

Krebs ist doof.



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

Kein Grund zum Feiern, aber
zum Weitermachen

Warum dieses Buch?



Damit Sie wissen, was Ihre Spende bei uns bewirkt und was sie für krebskranke Kinder ermöglicht. In 25 Jahren Förderverein für krebskranke Kinder haben wir viel für diese Kinder und ihre Familien in Köln erreicht. Doch welchen Aufgaben werden wir uns in der Zukunft stellen müssen?

Mit dieser Broschüre wollen wir Ihnen einen Überblick über unseren Verein und unsere Arbeit geben. Rückblick auf 25 Jahre, Einblick in unseren Alltag und Ausblick auf die Aufgaben und Herausforderungen, die uns bevorstehen.

Auch möchten wir die vielfältigen Möglichkeiten des Spendens aufzeigen, wodurch Sie unsere Arbeit unterstützen können. Denn obgleich wir uns über jede Großspende freuen, sind es vor allem die kleinen Aktionen, die Großes bewirken. Man muss es nur tun!



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

Impressum

Redaktion

verantwortlich
Marlene Merhar, Vorsitzende
Monika Burger-Schmidt
Andrea Tepe

Mitglied im Dachverband
Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
Deutsche Kinderkrebsstiftung

Träger der freien Jugendhilfe

Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Köln
Gleueler Str. 48, 50931 Köln
Tel. 0221 94 25 4-0
Fax 0221 94 25 4-79
foerderverein@krebskrankekinder-koeln.de
>> krebskrankekinder-koeln.de

Konzeption und Gestaltung

Dr. Sascha A. Lehmann, Dirk Müller
>> okapidesign.com

Fotografie

Monika Nonnenmacher
>> nonnenmacher-photographie.de
Mario Jahn . Luftaufnahmen

Herstellung

Norbert Theisen
>> diedruckberatung.de

Grußwort der Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes für die Jubiläumsbroschüre zum 25-jährigen Bestehen des Fördervereins für krebskranke Kinder e. V. Köln



Dem Förderverein für krebskranke Kinder e. V. bin ich schon seit vielen Jahren sehr verbunden. Seine hervorragende Arbeit beobachte ich mit großem Interesse. Insofern ist es mir eine große Freude, dem Verein zum 25jährigen Bestehen zu gratulieren. Damit verbinde ich Dank und Anerkennung für das großartige Engagement. Hier ist eine Gemeinschaft entstanden, die seit 25 Jahren Hilfe und Unterstützung für Eltern und Familien bietet, deren Kinder von der schrecklichen Diagnose Krebs betroffen sind. Diese Gemeinschaft weiß auf den Punkt, welche Hilfe wann gebraucht wird. Hier sind Vater, Mutter und Geschwister bestens aufgehoben.

Das Universitätsklinikum Köln ist auf die Behandlung von Krebs bei Kindern spezialisiert und genießt weit über Köln und die Region hinaus einen hervorragenden Ruf. Viele junge Patientinnen und Patienten kommen von weit her zur Therapie nach Köln.

Vor diesem Hintergrund hat der Förderverein im Jahre 1997 als zentrales Objekt ein Elternhaus auf dem Gelände der Universitätsklinik Köln

gebaut und betreibt dieses durch Spendengelder. Das Elternhaus bietet Quellen des Trostes für alle Eltern, deren an Krebs erkranktes Kind auf der kideronkologischen Station der Universitätsklinik Köln behandelt wird. Für manche ist das Elternhaus das gemeinsame Dach, für alle der Austausch mit Schicksalsgenossen und die konkrete Lebenshilfe und Unterstützung, die sie dort erfahren.

Ich danke allen, die den Förderverein seit 25 Jahren bei seinen lebenswichtigen Aufgaben für die an Krebs erkrankten Kinder und deren Familien unterstützen.

Dem Förderverein für krebskranke Kinder e. V. wünsche ich für die Zukunft weiterhin viele Menschen, die dabei helfen, diese wertvolle Arbeit zu leisten.



Elfi Scho-Antwerpes
Bürgermeisterin Köln

Vorwort

25 Jahre Förderverein – eigentlich kein Grund zur Freude, aber in jedem Fall ein Grund zur Dankbarkeit

Anlässlich des 25-jährigen Bestehens des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Köln und dieser Broschüre möchte ich zum Ausdruck bringen, dass unser Jubiläum kein Anlass zum Feiern ist. Denn – um es mit den Kinderworten zu sagen: Krebs ist doof! Und daran hat sich nichts geändert. Auch wenn sich die Situation in vielerlei Hinsicht verbessert hat, so ist der Bedarf an unserer Arbeit keineswegs gesunken. Im Gegenteil: Er hat sich deutlich erweitert.

Doch stünden wir heute nicht da, wo wir stehen, wenn nicht so viele Menschen ihren Beitrag dazu geleistet hätten.

Deswegen möchte ich hier und heute ausdrücklich DANKEN:

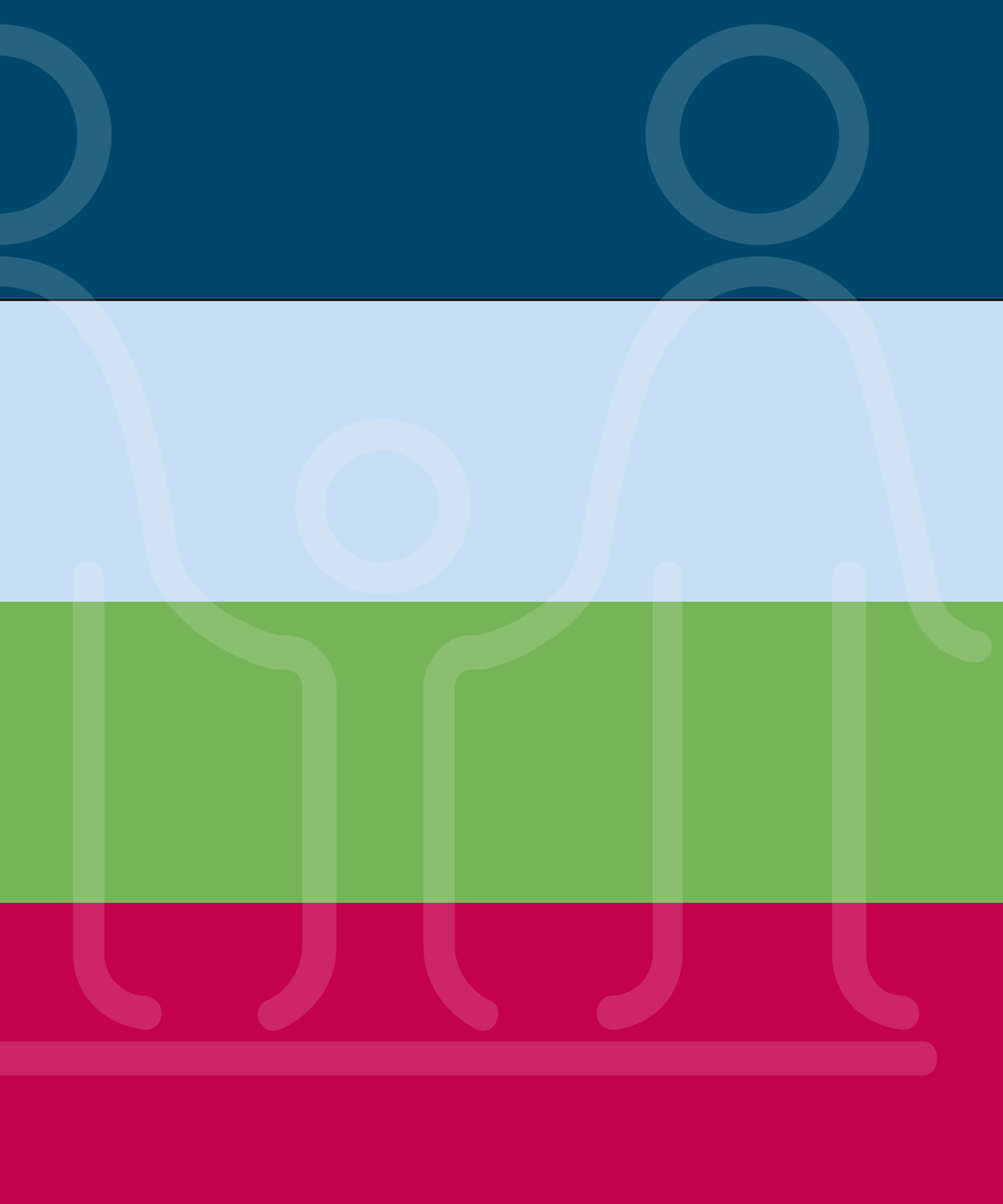
- den Gründern unseres Kölner Fördervereins für ihren Mut
- allen bisherigen Vorstandsmitgliedern für ihr unermüdliches ehrenamtliches Engagement
- Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in unserem Elternhaus. Sie begleiten uns häufig über viele Jahre und zeigen dabei Einsatz über das normale Maß hinaus

- allen ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, oftmals betroffene Eltern, für ihre Zeit und Kraft
- der Kinderonkologischen Station der Uniklinik Köln für die konstruktive Zusammenarbeit
- den Gebern von Ideen, Ermutigung, geistlicher Begleitung, Zeit und Kraft in den unterschiedlichen Bereichen von Internet bis Werbung
- allen Spendern, die uns finanziell helfen zu helfen
- dem Freundeskreis DAT KÖLSCHE HÄTZ
- allen Institutionen und Unternehmen, die uns langjährig und nachhaltig unterstützen, wie Vereine, Stiftungen und Firmen
- allen, die uns ihr professionelles Wissen unentgeltlich bzw. zu Sonderkonditionen gewähren
- der Kölner Politik und der Presse für die Wertschätzung und Unterstützung
- allen hier Ungenannten für 25 Jahre Unterstützung von Familien mit einem krebskranken Kind

Bitte bleiben Sie dem Förderverein treu!

Marlene Merhar,
Vorsitzende





Unser Verein

Warum gibt es uns? // Geschichte // Struktur | Organisation

(gemeinnützig ohne staatliche Unterstützung etc.) //

Der Vorstand // Die Mitarbeiter | Ansprechpartner // Das Elternhaus //

Adressen // Kontakte // Empfehlungen // Partner // Kooperationen

Unsere Aufgaben, Aktionen und Ziele

Sicherstellung der satzungsgemäßen Vereinsführung // Alltag im Elternhaus

und drum herum // Arbeit des Vorstandes // Projekte und Arbeiten //

Freizeiten und Feste // Forschungsprojekte //

zukünftige Arbeitsschwerpunkte (Nachsorge, Betreuung)

Wissenswertes (Gut zu wissen!)

Zahlen und Fakten // Verwaltungskosten und Transparenz //

Krebs bei Kindern

Spenden

Spendengelder – Vergleich damals – heute //

Spendenaktionen (u. a. DAT KÖLSCHE HÄTZ) //

Spendenmöglichkeiten

Warum gibt es uns?

Aufgrund eigener Erfahrungen während der Behandlung ihrer krebskranken Kinder in Köln schlossen sich im Jahr 1990 betroffene Eltern zusammen und gründeten den Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Köln.

Damals bis heute ist es unser Ziel, die Lebenssituation und das Umfeld der an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen nachhaltig zu verbessern. Dabei muss die ganze Familie mit einbezogen werden, weil die Erkrankung eines Kindes eine schwere Erschütterung auch für Eltern und Geschwister ist.

Auch wenn wir in den ersten 25 Jahren schon ganz viel erreicht haben, so gibt es noch viel, viel mehr zu tun ...

1991

Erinnerungen an 1991 von Angelika Schmitz (Auszug)

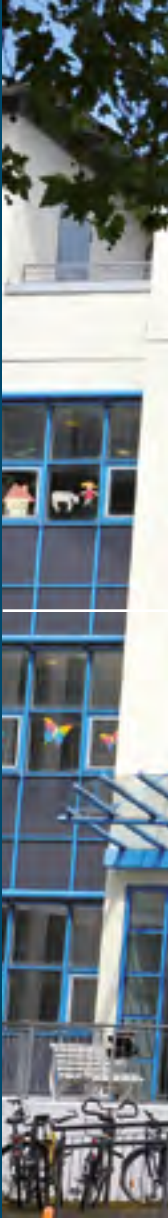
(...) Ankunft vor dem Klinikgebäude – grauer Kasten der Vorkriegszeit, vor dem Eingang Trauben von hastig an Zigaretten ziehenden Frauen mit schlaflosen Blicken. Fahrt mit einem altersschwachen Lift vor eine geschlossene Stationstür. Es wird geklingelt. Die Tür öffnet sich ... Eintritt in eine Welt, die nichts mit irgendeinem Erlebnis meines Lebens zu vergleichen ist.

(...) Erster Blick fällt auf eine winzige Spielecke mit Resten von Spielzeug, in der sich lautstark fremde Wesen tummeln – kahlköpfige ausgemergelte Gestalten mit blauen Lippen.

(...) Irgendwann – viel später – Einweisung auf die Zimmer. Welch ein Unterschied zu den Gedanken im Krankenwagen! Vier Betten verteilen sich auf wenige Quadratmeter. Blutige Tupfer liegen auf einem kleinen Nachttisch.

In einem Bett liegt ein Kind fast totengleich und schläft, in der anderen Ecke läuft lautstark ein Fernseher mit der neuesten Turtle-Sendung. Um die Füße kreist ein ferngesteuertes Auto. Um das vierte Bett scharrt sich eine türkische Großfamilie und scherzt mit den kleinen Patienten. Wie kann man hier lachen?

Stunden später – mit dem Wissen, dass dies nun die Bleibe für viele Wochen sein wird, Aufbruch zu den Zimmern, die im Schwesternheim für die Eltern reserviert sind. Auf dem Weg durch das Klinikgelände erste Worte mit einer weiteren betroffenen Mutter, mit der man sich die acht Quadratmeter teilen wird, denn alles ist überbelegt. Wie kann man in der Situation mit einem wildfremden Menschen so dicht beieinander wohnen? Wo soll ich weinen? Nachdenken? Vor mich hinstarren – wenn mir danach ist?





„So habe ich mir eine Station in Russland vorgestellt.“

In der ersten Nacht bleiben wir zunächst in Klappbetten auf der Station – von den netten Schwestern geduldet, denn eigentlich bleibt ja auch kein Zentimeter für die Nachtschwester. So wird dies für Monate zum eigentlichen Lebensraum ... langsam entsteht so etwas wie Alltag – völlig abgeschottet von der übrigen Welt.

(...) „Das kann doch keine deutsche Krankenstation sein – so habe ich mir eine Station in Russland vorgestellt!“ Zwischen Schocks und wieder Abtauchen ins Stationsleben entsteht so etwas wie Normalität. Es wird gelacht – mit Ärzten, Schwestern, Müttern und den Kindern sowieso. Sie sind so tapfer – eigentlich sind sie es, die uns den Alltag erst möglich machen. Ich habe noch nie so starke Menschen gesehen wie die Kinder auf der Onkologie.

Und gerade deshalb fragt man sich in ruhigen Minuten: Wie kann es sein, dass es solche Bedingungen gibt und das in einem der reichsten Länder der Erde? Sind diese Stationen vergessen, diese Kinder und Eltern? Gibt es keine Organisationen, Vereine, Spendengeber? Ist es einfacher, die Augen zu verschließen? (...)

Es ist das erste Ziel bei Gründung des Fördervereins, diese Zustände auf der Kinderkrebstation in Köln zu verbessern. 1993 erfolgt die Grundsteinlegung für die neue Kinderonkologie und auf der Grundsteinurkunde des Neubaus steht: „ (...) angeregt und maßgeblich unterstützt vom Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Köln.“

**Krebs ist doof.
Spenden nicht.**



1990

2015

Unsere Geschichte in Auszügen

1990

Gründung des Fördervereins für krebskranke Kinder e. V. Köln

1991

Tätigkeiten des Fördervereins laufen an:

Finanzierung von „Drittmittelstellen“ auf der Kinderkrebstation der Kölner Universitätsklinik

Erste Unterstützung für Familien in sozialen Notlagen

Forschungsförderung für gezielte Projekte der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Finanzierung von Nachsorge, Freizeiten und Betreuung von krebskranken Kindern und ihren Familien

1992

Die erste Erbschaft:

Geldspende in Höhe von 100.000 DM

1993

Grundsteinlegung des Neubaus der Kinderonkologie der Universitätsklinik Köln

Erste Planungen Elternhaus

1994

Anmietung von Hotelzimmern und einer Wohnung für die Unterbringung betroffener Eltern



1995

Projekt Elternhaus nimmt Gestalt an

1996

Einweihung der neuen kinder-onkologischen Station der Uniklinik Köln – vielfach Vorbild einer modernen und zeitgemäßen Kinderonkologie

Baubeginn Elternhaus

1997

Richtfest Elternhaus

1998

Einweihung und Inbetriebnahme Elternhaus: Baukosten betragen rund 4,2 Mio. DM

„Nur Fledermäuse lassen sich hängen“: der elfjährige Jan-Hendrik, mit seinen Eltern der erste Bewohner im Elternhaus, schenkt dem Förderverein das Bild der Fledermaus, das uns seitdem begleitet

1999

Larry G. Rieger gründet die Aktion „Künstler helfen Kindern“; der Reinerlös aller Veranstaltungen wird zu 100 % an den Förderverein weitergegeben

2000

Gründung DAT KÖLSCHE HÄTZ



Sven-Hendrik 1987-1998

2000

Verwaiste Eltern

Zum ersten Mal richtet der Förderverein eine Gedenkfeier für trauernde Eltern und Geschwister aus. Bis heute bietet die jährliche Gedenkfeier im Dezember eine Möglichkeit, gemeinsam mit anderen verwaisten Eltern eine Kerze anzuzünden und ihrer verstorbenen Kinder zu gedenken

2001

Erster Stationsabend vom Elternhaus

Bei einem gemeinsamen Abendessen mit liebevoll im Elternhaus zubereiteten Speisen erhalten besonders neue Eltern die Gelegenheit, andere Eltern der Station wie auch den Förderverein kennenzulernen. Diese sehnsüchtig erwartete Abwechslung im Krankenhausalltag hilft, miteinander ins Gespräch zu kommen. Hier werden die aktuellen Sorgen und Ängste um das erkrankte Kind ausgetauscht – und ganz praktische Hilfen und Tipps gegeben

2002

Die auf der kideronkologischen Station arbeitende und vom Förderverein finanzierte **Kunsttherapeutin Karen Harmsen** organisiert die Ausstellung „Lebensbilder-Wunschbilder-Abschiedsbilder“:

90 Zeichnungen und Malereien krebserkrankter Kinder und Jugendlicher

2003

5 Jahre Elternhaus – Tag der offenen Tür

2004

Renovierung des Jugendkellers im Elternhaus inklusive Internetzugang für Bewohner

2005

15 Jahre Förderverein – Festakt und Feier

2006

Baumaßnahmen im Elternhaus – brandschutztechnische Nachrüstung und Umbau eines Familienzimmers

2007

Internetseite: der Förderverein geht online

Segelfreizeit

Zitat einer Teilnehmerin: „(...) diese Tage sind einfach einmalig gewesen und mehr als nur eine Woche Holland. Der Wind hat alle Gedanken an meine Chemo weggeweht und mich wieder klar denken und einfach Spaß haben lassen.“

2008

10 Jahre Elternhaus:

Familienfest bei strahlendem Sonnenschein

2009

Einweihung des Spielplatzes an der Kinderklinik

Initiiert durch den Runden Tisch, eine Vernetzung der verschiedenen Elternvereine der Kinderklinik, bei dem auch der Förderverein für krebserkrankte Kinder e.V. Köln beteiligt ist

2010

20 Jahre Förderverein

Jubiläumsbroschüre „Krebs ist doof“

Der Förderverein begrüßt das 400. Mitglied

10 Jahre DAT KÖLSCHE HÄTZ

Aus unserem Mitgliederbrief wird die FLEDERMAUS



2011

Sportprojekt „Rebound to life“: konzipiert von Kölner Sportstudenten für krebskranke Jugendliche – Premiere im Elternhaus

2012

Der Elternhaus-**Jugendkeller** wird zur „Lounge“ Wii, X-BOX, Kicker, neues Mobiliar

2013

15 Jahre Elternhaus:
Flyer „Es wächst und wächst und...“

2014

15 Jahre Künstler helfen Kindern

Neugestaltung der **Küche im Elternhaus**

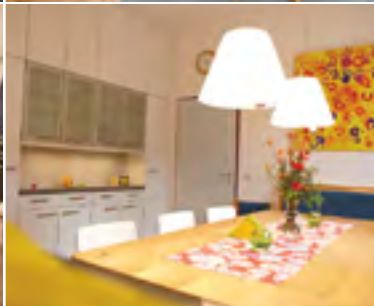
Mutperlen: eine aufgefädelt Krankengeschichte – ein Kommunikationsmittel – eine Belohnung – eine Erinnerung

2015

Neue Terrasse im Elternhaus

15 Jahre DAT KÖLSCHE HÄTZ

25 Jahre Förderverein
Benefizgala „Krebs ist doof“



25 Jahre Förderverein Benefizgala „Krebs ist doof“

Wir durften mit über 1.000 Menschen ein tolles Fest feiern. Allen Interpreten und Helfern danken wir. Die Resonanz, die wir uns erhofft haben, wurde übertroffen.

Den ausführlichen Bericht und weitere Bilder von der Gala finden Sie unter:
<http://www.krebskrankekinder-koeln.de/krebs-ist-doof-grosse-benefizgala-im-maritim-hotel-koeln/>





Kurz und gut

- über 1.000 Gäste
- über 4 Stunden Programm
- über 111.111 Euro Spendenerlös







Dresscode im Saal? Spendierhosen!



Unser Verein

im Überblick

- Gründung am 15. Februar 1990
- Gemeinnützigkeit von 1990 bis heute
- 490 Mitglieder
- Finanzierung ausschließlich durch Spenden und freiwillige Zuwendungen
- Eigentümer und Betreiber des Elternhauses auf dem Gelände der Uniklinik Köln (seit 1998)
- Herausgeber unserer Mitgliederzeitung „Die Fledermaus“
- Vereinsführung durch fünf ehrenamtlich tätige Vorstände
- 7 festangestellte Mitarbeiter
- Mitglied im Dachverband Deutsche Leukämie-Forschungshilfe und Deutsche Kinderkrebsstiftung
- Mitglied im Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e. V.

7.000

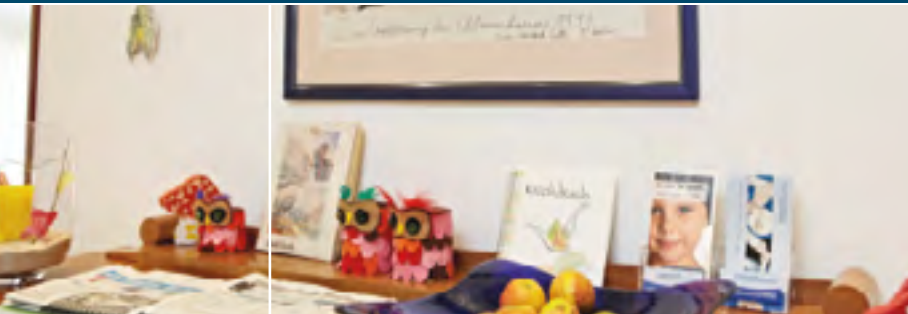
Einzelspenden pro Jahr

490

Mitglieder

3

Mio. EUR für



99

Jahre wurde das Grundstück, auf dem das Elternhaus steht, dem Förderverein vom Land Nordrhein-Westfalen in Erbpacht vergeben

1998

Eröffnung und Inbetriebnahme
unseres Elternhauses

90

Prozent Auslastung des Elternhauses

400.000

EUR betragen ca. die jährlichen Kosten für unser Elternhaus

9.600

Personen wohnen im Elternhaus jährlich

für Drittmittelstellen in 25 Jahren

15

Appartements im Elternhaus

Unser Vorstand

Unser Vorstand besteht aus fünf ehrenamtlich tätigen Vorstandmitgliedern sowie einem Ehrenvorsitzenden. Alle verbindet die eigene Betroffenheit als Elternteil eines krebskranken Kindes.



Marlene Merhar
Vorsitzende



Monika Burger-Schmidt
Stellvertretende Vorsitzende



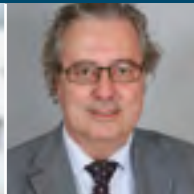
Robert Greven
Vorstand



Johannes Herrlich
Vorstand



Tina Geldmacher
Vorstand



Ulrich Ropertz
Ehrenvorsitzender

Ihre Ansprechpartner

Für alle Anliegen rund um den Verein und das Elternhaus haben wir ein eingespieltes Team aus erfahrenen, zuverlässigen und kompetenten Mitarbeitern. Diese arbeiten seit vielen Jahren mit Herz und Leidenschaft für und mit uns daran, unseren Zielen und Aufgaben gerecht zu werden.



Andrea Tepe
Hausleitung



Dirk Zurmühlen
Stellvertretende Hausleitung



Sabine Nicolin
Verwaltung

Das Elternhaus

Bereits bei unserer Vereinsgründung 1990 enthielt die Satzung das erklärte Ziel, ein eigenes Haus zur Unterbringung von betroffenen Familienmitgliedern zu erwerben oder zu bauen. 1993 begann die Planung für den Neubau, 1996 rollten die Bagger und 1998 konnte das Elternhaus offiziell eingeweiht werden. Bis heute dient es vielen Familien als ein Zuhause auf Zeit.



Kurz und gut

- Eröffnung 1998
- Zuhause auf Zeit und Ort der Begegnung
- 15 Apartments
- Fahrräder, Kinderwagen, Rollstühle, Bobbycars, Roller zum Ausleihen
- 5 min Fußweg von der kideronkologischen Station entfernt
- Gruppen- und Gemeinschaftsräume, große Gemeinschaftsküche
- Spielzimmer, Spielplatz, Jugendkeller mit Kicker und Spielekonsolen, Werk- und Bastelraum

Gleueler Straße 48
50931 Köln (Lindenthal)
Telefon: 0221. 94254-0
Mail: foerderverein@krebskrankekinder-koeln.de

„Ich möchte auch mal eine Nacht hier schlafen.“

(krebskrankes Kind, das die Übernachtung im Elternhaus nur von Erzählung der Eltern kennt)

„Ich fühle mich im Elternhaus sicher, weil es nur einen Katzensprung von der Kinderkrebstation entfernt ist.“

(Mutter im Elternhaus)

„Ich habe dem Arzt gesagt, dass ich erst einen Tag später entlassen werden möchte, weil es heute beim Elternhausabend wieder tolles Essen gibt.“

(krebskrankes Kind)

„Ich freue mich, beim Eltern-treff im Elternhaus alte Weggefährten wieder zu treffen.“

(Mutter eines ehemals erkrankten Kindes)

„Für den Ausflug mit dem Elternhaus zur Kinderkarnivals-sitzung habe ich die Untersuchung zum ersten Mal ohne Narkose gemacht, um rechtzeitig dabei zu sein.“

(krebskrankes Kind)

„Auf der Nikolausfeier haben nicht nur mein Bruder, sondern auch wir Geschwister alle ein tolles Geschenk vom Elternhaus bekommen.“

(Geschwister eines krebskranken Kind)

„Ich finde es gut, dass es im Elternhaus nicht nur ein Spielzimmer für kleine Kinder, sondern auch einen Jugendkeller mit Kicker und Spielkonsolen gibt.“

(krebskranker Jugendlicher)

„Im Elternhaus gibt es alles, was wir zum Leben brauchen: Kinderwagen, Rollstühle, Fahrräder für schnelle Besorgungen, Waschmaschinen und Wäschetrockner und vieles mehr.“

(betroffener Vater)

Alltag im E

„Ich komme gern immer wieder ins Elternhaus, weil dort auch nach Jahren bekannte Gesichter sind, die mein Kind und meine Geschichte kennen.“

(Vater, dessen Kind verstorben ist)

„Bald fahre ich mit dem Elternhausteam eine Woche auf einen Reiterhof!“

(krebskrankes Kind kurz vor dem Ende der Chemotherapie)

„Für meinen Enkel kann ich in der Elternhausküche sein Leibgericht kochen.“

(Großmutter eines krebskranken Kindes)

„Mein Kind konnte nicht entlassen werden, weil es nach der Chemo nichts gegessen hat. Beim gemütlichen Stationsabend vom Elternhaus hat es in der Gemeinschaft erstmals

wieder etwas gegessen.“

(Vater eines krebskranken Kindes)

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

(Mutter eines ehemals krebskranken Kindes)

„Nach einem Jahr der Trauer merke ich, wie die Umwelt ungeduldig wird: ich soll wieder funktionieren. Im Elternhaus kann ich immer über mein verstorbenes Kind und über meine Trauer reden.“

(Mutter eines verstorbenen Kindes)

„Als ich durch die Erkrankung meiner Tochter meinen Job aufgeben musste, habe ich im Elternhaus schnelle und unbürokratische finanzielle Unterstützung gefunden.“

(alleinerziehende Mutter eines krebserkrankten Kindes)

„Ein Highlight am Freitag ist immer der frischgebackene Kuchen vom Elternhaus.“

(krebserkranktes Kind von der Station)

„Wir sind aus Köln und brauchen kein Zimmer im Elternhaus. Aber ich freue mich immer auf die Angebote vom Elternhaus auf der Kinderkrebstation, wie z. B. den Stationsabend oder die Entspannungsmassage für Eltern.“ (Vater eines krebserkrankten Kindes auf der Station)

Elternhaus

„Im Elternhaus treffe ich Eltern, die in der gleichen Situation sind wie wir. Da fühle ich mich ohne viele Worte gleich verstanden.“

(betroffene Mutter)

„Wenn wir mal ein wichtiges Arztgespräch auf der Kinderkrebstation haben, kümmern sich die Mitarbeiter des Elternhauses liebevoll um unser Kind.“ (betroffene Eltern)

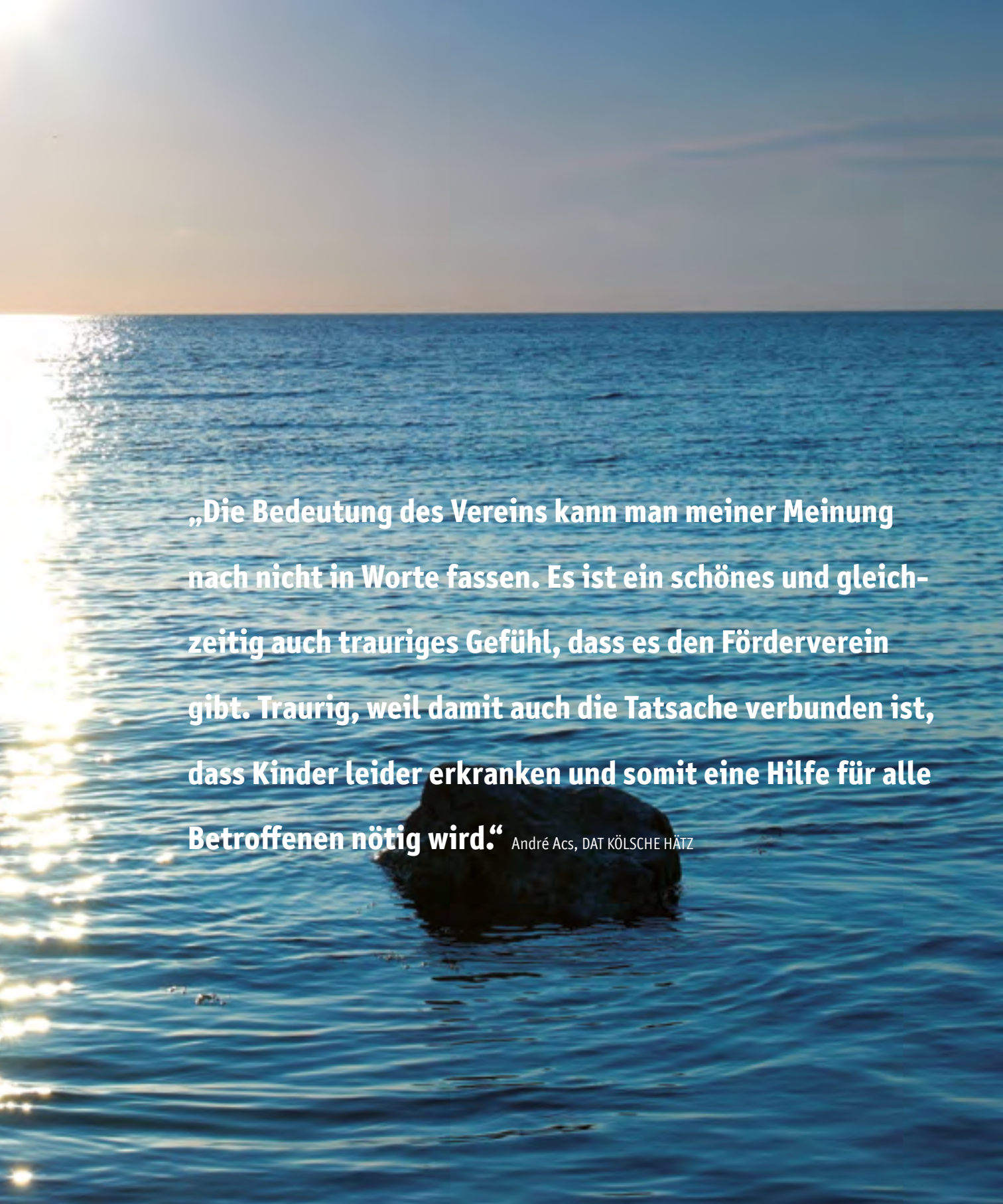
„Beim Segeln vom Elternhaus gehörte ich mal wieder zu einer Gruppe und wurde mit meiner Prothese nicht als Außenseiter behandelt. Ich konnte alles mitmachen und wir hatten jede Menge Spaß.“ (krebserkrankter Jugendlicher mit Umkehrplastik)

„Ich nutze das Elternhaus am Wochenende zusammen mit meinem Sohn, damit meine Frau und meine erkrankte Tochter mit uns diese Zeit gemeinsam als Familie erleben können.“ (berufstätiger Vater mit schulpflichtigem Geschwisterkind)

„In den Sommerferien konnten wir nicht verreisen, weil meine Eltern bei meinem kranken Bruder im Krankenhaus waren. Da konnte ich mit dem Elternhaus eine Woche Ferien auf einem Bauernhof machen.“ (Geschwisterkind)

„Im Elternhaus ist es immer so warm und gemütlich. Da ist es eher so wie Zuhause, ganz anders als im Krankenhaus.“ (betroffene Mutter)



A serene sunset over a vast blue ocean. The sun is low on the horizon, creating a bright, shimmering reflection on the water's surface. The sky is a clear, deep blue. In the foreground, a dark, rounded rock sits in the water, partially submerged. The overall mood is peaceful and contemplative.

„Die Bedeutung des Vereins kann man meiner Meinung nach nicht in Worte fassen. Es ist ein schönes und gleichzeitig auch trauriges Gefühl, dass es den Förderverein gibt. Traurig, weil damit auch die Tatsache verbunden ist, dass Kinder leider erkranken und somit eine Hilfe für alle Betroffenen nötig wird.“

André Acs, DAT KÖLSCHE HÄTZ

Unsere Aufgaben und Ziele

Bisher, aktuell und zukünftig

Gemäß unserer Satzung soll sich der Verein mit den ihm zur Verfügung stehenden Mitteln (aus Beiträgen der Mitglieder und Spenden) sowie durch die von den Mitgliedern zu erbringenden freiwilligen und unentgeltlichen Hilfs- und Dienstleistungen sowie Sachspenden folgenden Zielen widmen:

- Für die an Krebs erkrankten Kinder soll eine allgemeine Verbesserung der Bedingungen (Behandlung, Pflege, Unterkunft, Betreuung, Beschulung) in materieller und psychosozialer Hinsicht geschaffen werden.
- Den Eltern dieser Kinder soll durch organisatorische Maßnahmen sowie durch Informationen und Beratung in enger Kooperation mit Therapeuten und anderen Stationsmitarbeitern praktisch geholfen werden. Regelmäßige Begegnungen sollen für alle betroffenen Familien gefördert und unterstützt werden. Betroffene Familien sollen psychisch durch Hilfen im Gespräch und gemeinsame Aktivitäten – auch zusammen mit den an Krebs erkrankten Kindern und den Geschwisterkindern – gestützt werden.
- Nach Beendigung der medizinischen und/oder der stationären Therapie soll den Familien im Wege psychosozialer Nachsorge geholfen werden, die veränderten Lebensumstände und die damit verbundenen Probleme zu bewältigen.
- In Einzelfällen sollen betroffene Familien soweit notwendig – nach vorheriger Überprüfung – auch finanziell unterstützt werden, z. B. durch Zuschüsse zu Kurmaßnahmen, Urlaub oder bei sonstigen außergewöhnlichen Belastungen.
- Der Verein unterhält auf dem Gelände der Universitätsklinik Köln ein von ihm errichtetes Elternhaus, um betroffenen Familien während der Dauer der Behandlung ihrer Kinder eine geeignete Unterkunft in deren Nähe zur Verfügung stellen zu können.
- Der Verein soll Freizeiten bzw. Ferienmaßnahmen für betroffene Kinder und Jugendliche oder deren Geschwister organisieren und begleiten.
- Die Arbeit des Vereins soll der Ausstattung der Kinderonkologie inklusive des wissenschaftlichen Bereichs in Köln sowie der Unterstützung und Entlastung ihrer Mitarbeiter dienen.
- Für überregionale Aufgaben werden dem Dachverband DLFH bzw. der Deutschen Kinderkrebsstiftung Mittel zur Verfügung gestellt.
- Der Verein arbeitet mit anderen in Frage kommenden Organisationen und Einrichtungen zusammen, insbesondere mit Selbsthilfegruppen und Elternvereinen.





Neue Schwerpunkte

für die Zukunft

Wir haben in den ersten 25 Jahren unseres Bestehens viel erreicht: z. B. den Neubau der onkologischen Kinderklinik und den Bau des Elternhauses und die dauerhafte Sicherstellung des Betriebes des Elternhauses, der Drittmittelstellen, der Familienunterstützung, der Gesprächsangebote und Begleitung und vieles mehr.

Das von unserem Dachverband in 2003 errichtete Nachsorge-Camp Heidelberg für krebskranke Kinder und ihre Familien haben wir in den Anfangsjahren mit 350.000 EUR unterstützt.

Für die Zukunft werden darüber hinaus die Förderung der Forschung und das Thema Nachsorge wichtige Aspekte unserer Arbeit bilden.

Forschungsunterstützung

Dank der Kinderkrebsforschung gibt es immer mehr überlebende Kinder und Jugendliche. Allein unser Förderverein hat in den vergangenen Jahren Forschungsprojekte in Höhe von 900.000 EUR über unseren Dachverband finanziert. Jedes gerettete Kind bestärkt uns in unserem Weg: Wir werden die Forschung weiter unterstützen.

Zusätzlich soll eine Forschungsprofessur an der Uniklinik Köln für 5 Jahre eingerichtet werden; wir beteiligen uns daran mit insgesamt 500.000 EUR.

Nachsorge

Eigene Freizeiten führen wir seit 1990 durch. Aus der Erfahrung der letzten Jahre ist es für das weitere Leben krebskranker Kinder unerlässlich, in diesen Freizeiten wieder ein normales Leben und Miteinander zu erfahren. Denn sie sind der Baustein zurück in den Alltag.

Zudem arbeiten wir stark daran, dass die Palliativversorgung krebskranker Kinder gesichert wird.

Immer mehr Kinder und Jugendliche überleben ihre Krebserkrankung, jedoch kann es durch die Krankheit und die aggressiven Therapien neben der starken psychischen Belastung auch zu körperlichen und geistigen Einschränkungen kommen. Das führt zum Beispiel zu Problemen in der Schule oder bei der Auswahl eines geeigneten Ausbildungs- oder Arbeitsplatzes. Dadurch entsteht ein spezifischer Bedarf an Begleitung, Beratung und weiterführenden Hilfsangeboten für die ehemals an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen mit dem Ziel, ihnen ein höchstmögliches Maß an Lebensqualität, Selbständigkeit und Selbstbestimmung zu ermöglichen.





Das ist wichtig

- Nachsorge
- Betreuung
- Gesprächspartner und Begleiter
- Freizeiten
- Elternhaus
- Forschungsförderung
- Unbürokratische, schnelle Hilfe für betroffene Familien in Notlagen
- Drittmittelstellen



Aufgaben unseres ehrenamtlich tätigen Vorstandes

Allgemein

- Wöchentliche Besprechung und Entscheidungen aktueller Themen aus den Bereichen Elternhaus- und allg. Verwaltung (Veranstaltungsplanung, Mitgliederarbeit, Termine etc.)
- Organisatorische und strategische Planungen
- Terminkoordination für die Vorstandsmitglieder
- Vorstandssitzungen vorbereiten und durchführen
- Personalverwaltung

Mitgliederarbeit

- Aufnahme neuer Mitglieder
- Mitgliedsbeiträge einziehen und verbuchen
- Halbjährliche Information an unsere Mitglieder durch die FLEDERMAUS
- Jährliche Mitgliederversammlung vorbereiten und durchführen

Kontaktpflege Universitätsklinik Köln

- Regelmäßiger Kontakt Kinderonkologie im Alltagsgeschehen
- Besprechungen mit Prof. Simon (Kinderonkologie) und Prof. Dötsch (Kinderklinik)

Netzwerkpflege

- Deutsche Kinderkrebsstiftung und DLFH Dachverband aller Elternvereine für krebskranke Kinder in Deutschland
- Elternvereine von krebskranken Kindern in Deutschland
- Runder Tisch (Zusammenschluss aller Elternvereine der Universitätsklinik zu Köln)
- Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e. V.

Buchhaltung und Finanzen

- allgemeine Buchhaltungsarbeiten
- Rechnungsprüfung und -abwicklung
- Planung von Budgets
- Genehmigung von Familienunterstützungen
- Drittmittelstellen – Finanzierung und Gewährung
- Bankangelegenheiten und Geldanlage
- Jahresabschluss

Verwaltungskosten und Transparenz

Laut DZI (Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen) werden die Werbe- und Verwaltungskosten gemeinnütziger Institutionen wie folgt eingestuft:

| | |
|-----------|------------------|
| 0 – 10 % | niedrig |
| 10 – 20 % | angemessen |
| 20 – 30 % | vertretbar |
| über 30 % | nicht vertretbar |



Die Verwaltungskosten des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Köln liegen von Beginn an unter 10 %.

Das verdanken wir nicht zuletzt der Tatsache, dass unser gesamter geschäftsführender Vorstand ehrenamtlich tätig ist. Und das wird auch so bleiben.

Öffentlichkeitsarbeit

- Vorbereitungen von Vorträgen und Präsentationen
- Internetauftritt pflegen und aktualisieren
- Pressemitteilungen erstellen
- Artikel für die Zeitung unseres Dachverbandes verfassen
- Repräsentation des Vereins auf diversen Veranstaltungen

Spendenarbeit

- Organisation und Teilnahme bei Spendenübergaben
- Spendenakquise (Neue Spender, Bußgelder etc.)
- Betreuung von Blutspendern
- Dankschreiben und Spendenbescheinigungen für Freunde und Förderer

Und sonst so?

- Freud und Leid teilen und vor allem ZUHÖREN!!!

... und wenn das Kind stirbt?

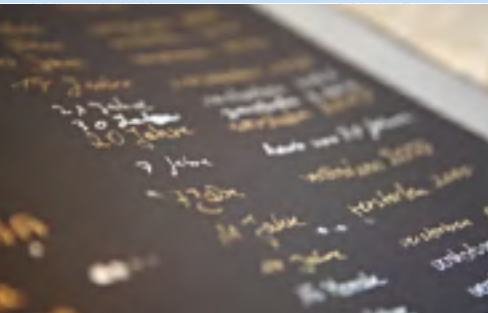
Monate – vielleicht auch jahrelang hat man gehofft und gekämpft, doch wenn der Kampf ums Überleben des Kindes verloren geht, trifft dies die Familie bis ins Mark. Während der Zeit der Behandlung war das Leben aller Familienmitglieder darauf ausgerichtet – wer ist wann in der Klinik, wer holt heute das Geschwisterkind vom Kindergarten ab, wer geht heute einkaufen? Alles organisierte sich um die Erkrankung herum, und dann, mit dem Tod des Kindes, fällt dies alles weg. Mit einem Schlag befindet sich die Familie in einem neuen, fremden Leben wieder, in dem sie sich zurechtfinden muss. Alle erdenklichen Gefühle wie Trauer, Wut, Ohnmacht, Verzweiflung oder tiefe Leere stürzen auf die Betroffenen ein.

Trauernde Familien benötigen auch zu diesem Zeitpunkt besondere Unterstützung. Neben der Hilfe, die sie durch ihre Familien und Freunde erhalten, beschreiben es viele Betroffene als besonders hilfreich, sich mit Menschen auszutauschen, die ähnliches erlebt haben. Hier muss sich niemand erklären, alle wissen, was der andere durchgemacht hat.

Unser Förderverein ermöglicht trauernden Familien diesen Austausch. Eines der Angebote für verwaiste Eltern ist der Gesprächskreis, der einmal im Monat unter der Leitung eines ausgebildeten Trauerbegleiters stattfindet. Hier können sich die Eltern austauschen und solch eine Unterstützung auf dem Weg durch die Trauer finden. Dort sind Zeit und Raum für wichtige Fragen wie: „Ist es normal, dass ich so unheimlich wütend bin?“ oder „Wie wird wohl das erste Weihnachten sein ohne unser Kind?“

Zusätzlich bietet unser Verein betroffenen Familien zweimal im Jahr eine Wanderung an. Hier treffen Familien, deren Kinder schon lange tot sind, auf Familien, bei denen der Verlust noch ganz frisch ist. Geredet wird über alles; manchmal über die toten Kinder, manchmal auch von ganz anderen Dingen.

Wir vom Förderverein haben es uns zur Aufgabe gemacht, Familien, deren Kind an Krebs erkrankt ist, auf Ihrem Weg zu begleiten. In der Phase der Therapie und auch danach, in einem neuen Leben ohne das verstorbene Kind.





„Wir erleben eine besonders wichtige Aktion des Fördervereins jedes Jahr erneut. Wir feiern in der Gemeinschaft den Gedenktag für die frühverstorbenen Kinder. Wir kommen gern von Ostwestfalen und lassen uns in dieser Gedenkfeier berühren und trösten.“

Maria und Helmut Voß, betroffene Großeltern



1.800

Kinder erkranken jährlich neu an Krebs
in Deutschland

350.000

EUR haben wir dem Waldpiratencamp Heidelberg für
krebskranke Kinder in der Nachsorge zur Verfügung gestellt

13

Nachsorge Segel-Freizeiten

15

Bauernhof-Freizeiten

12

Hirschberg Reiterhof-Freizeiten

75

Prozent der an Krebs erkrankten Kinder und Jugendliche überleben langfristig

900.000

EUR zur Unterstützung der speziellen Kinderkrebsforschung

1.547

Clown-Visiten auf der Station – seit 1997

15

Gedenkgottesdienste für unsere verstorbenen Kinder seit 2000

25

Wanderungen für unsere verwaisten Eltern

Krebs bei Kindern

Häufigkeiten


Krebserkrankungen sind im Kindes- und Jugendalter selten. In Deutschland sind davon etwa 1.800 junge Patienten bis zum 18. Lebensjahr betroffen. 350-400 Kinder und Jugendliche überleben ihre Erkrankung langfristig nicht, obwohl sie mit allen modernen Möglichkeiten der Medizin behandelt wurden. Damit ist der Krebs die zweithäufigste Todesursache (nach Verkehrsunfällen) bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland.

Die Krebsdiagnosen unterscheiden sich vom Erwachsenenalter deutlich. Im Kindesalter sind die häufigsten bösartigen Erkrankungen Leukämien (34 %), Hirntumoren (23 %), Lymphknotenkrebs (11 %), Neuroblastome (7 %), Nierentumoren (6 %), Weichteilsarkome (6 %) und Knochensarkome (5 %). Zusätzlich werden viele sehr seltene Tumorarten diagnostiziert. Karzinome sind im Kindes- und Jugendalter außerordentlich selten (unter 1 %). Bei Erwachsenen machen sie dagegen mehr als 90 % der Neuerkrankungen aus. Die Vielfalt der Diagnosen und die Komplexität der Therapie macht eine enge Zusammenarbeit zwischen den Kliniken und allen beteiligten Fachdisziplinen erforderlich. Erfreulicherweise ist dies seit vielen Jahren gelungen: 93 % aller in Deutschland diagnostizierten Krebspatienten im Kindes- und Jugendalter werden nach einheitlichen Richtlinien behandelt.

Die Heilungschancen

Die äußerst verschiedenen bösartigen Erkrankungen erfordern differenzierte Behandlungskonzepte. In Deutschland werden krebskranke Kinder und Jugendliche nach einheitlichen, stets aktualisierten Therapieplänen behandelt. Expertengruppen der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde (GPOH) entwickeln sogenannte Behandlungsprotokolle, die für die häufigsten bösartigen Erkrankungen ein altersgerechtes und an das individuelle Risiko angepasste





Vorgehen beschreiben. Die jungen Patienten profitieren von dieser qualitätsgesicherten und kontrollierten Behandlung, so dass heute die 10-Jahres-Überlebensrate bei 82 % für alle Kinderkreberkrankungen liegt. 1980 lagen die 10-Jahres-Überlebensraten noch bei etwas über 40 % (Daten des Deutschen Kinderkrebsregisters, Universität Mainz).

Für überlebende Patienten ist der Weg bis zur Heilung aber außerordentlich belastend und leider in nicht wenigen Fällen von gesundheitlichen Spätfolgen beeinträchtigt. Krebs im Kindesalter wächst oft wesentlich aggressiver und schneller als bei Erwachsenen. Vermutlich gerade deshalb sprechen sie bei Kindern oft recht gut auf Chemo- und Strahlentherapie an.

Die Behandlungsmöglichkeiten

Für die Behandlung gilt der Grundsatz: „so viel wie nötig und so schonend wie möglich“. Damit soll einerseits der Handlungserfolg gesichert werden, andererseits die akuten Nebenwirkungen aber möglichst gering gehalten und Spätfolgen möglichst ganz vermieden werden. In den meisten Fällen wird eine Kombination aus den Behandlungselementen Operation, Chemotherapie und Bestrahlung eingesetzt. In manchen Fällen ist auch eine Stammzelltransplantation sinnvoll. Innovative Ansätze sind z.B. die Immuntherapie und gezielte Ausschaltung von krebswichtigen Molekülen in der Krebszelle. So wird gezielt in den Stoffwechsel der bösartigen Zelle eingegriffen. Die vielfältigen Überlebensstrategien, gerade auch der Krebszelle, machen dabei häufig kombinierte Behandlungen notwendig, um Fluchtwege der Krebszelle auszuschalten.

Die Operation

Die Operation dient einerseits der Diagnostik (Probebiopsie), soll aber möglichst auch die Entfernung des Tumors (oder mindestens seine

Verkleinerung) zum Ziel haben. Hierzu gehört auch die prothetische Versorgung z.B. bei Verlust von Gliedmaßen. Die operative Behandlung hat gerade im letzten Jahrzehnt enorme Fortschritte gemacht.

Die Chemotherapie

Diese ist bei vielen Kreberkrankungen im Kindesalter notwendig. Die Dauer der Chemotherapie, die Kombination der Medikamente und die Stärke der Nebenwirkungen richten sich ganz individuell nach der Art der Erkrankung. In aller Regel dauert sie zwischen sechs Monaten und zwei Jahren. Chemotherapie ist in den allermeisten Fällen mit einer hohen Belastung für die Kinder und Jugendlichen verbunden. Die Erfahrung hat gezeigt, dass eine höchst mögliche Intensität der Behandlung (hohen Dosen, schnelle Abfolge) mit besseren Überlebenschancen belohnt wird. So sollten nicht regelhafte Pausen möglichst vermieden werden. Moderne, zielgerichtete Therapien sind mit der Hoffnung verbunden, dass die Toxizität der Behandlung deutlich reduziert werden kann, ohne dass damit ein Wirkungsverlust einhergeht.

Die Bestrahlung

Ziel einer Strahlentherapie ist die Vernichtung der Krebszellen durch Röntgenstrahlen oder durch die Anwendung radioaktiver Substanzen. Da eine Strahlentherapie selbst zur Entstehung neuer, andersartiger Tumoren beitragen kann, versucht die Pädiatrie, die Strahlenbehandlung mit möglichst geringen Dosen durchzuführen oder sogar ganz zu vermeiden. Dies ist aber Gegenstand klinischer Forschung, damit Überlebenschancen durch Vermeidung von Strahlentherapie nicht vermindert werden.

Stammzelltransplantation und Hochdosistherapie Bei einigen Krebsdiagnosen können Krebszellen

nur durch ultrahohe Medikamentendosen abgetötet werden. Dies ist dann mit einer gleichzeitigen – nicht gewünschten- Vernichtung der normalen Blutbildung (Knochenmark) verbunden. Da die Blutbildung für die Patienten unverzichtbar ist, werden vor der Gabe der Hochdosis-Medikamente Blutstammzellen entnommen, asserviert (eingefroren) und nach der Ultrahochdosis-Chemotherapie zurückgegeben. Diese Stammzellen nisten sich dann erneut im Knochenmark ein und sorgen für die Fortsetzung der Blutbildung und sichern damit das Überleben.

Eine Stammzelltransplantation ist bei Kindern und Jugendlichen keineswegs in allen Fällen sinnvoll. Bestimmte Formen einer Leukämie, eines Lymphoms oder anderer Tumoren (z. B. Neuroblastom) können damit aber erfolgreich behandelt werden.


Die Blutstammzellen können vom Patienten selbst stammen (autologe Stammzelltransplantation) oder von Stammzellen eines anderen Menschen (allogene Stammzelltransplantation). Grundsätzlich bevorzugt wird die Stammzelltransplantation mit eigenen Stammzellen des Patienten, da sie besser verträglich ist. Wenn die Stammzelle aber selbst oder das Knochenmark im Allgemeinen krank ist (z. B. bei einer Leukämie) müssen aber fremde, gesunde Blutstammzellen von einem Spender kommen. Dazu dienen die Knochenmarkspenderdateien, die deutschlandweit, sogar weltweit miteinander vernetzt sind.

Weiterführende Informationen

- Informationsportal der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde (GPOH)
kinderkrebsinfo.de
- Deutsches Kinderkrebsregister
kinderkrebsregister.de
- Deutsche Kinderkrebsstiftung
kinderkrebsstiftung.de

Prof. Dr. Frank Berthold,
Kinderonkologe





Spenden für die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen

Ein Beitrag von Prof. Dr. Frank Berthold, Kinderonkologe, über die Notwendigkeit der sogenannten "Drittmittelstellen":

Nicht allgemein bekannt ist, dass die Mittel der Krankenkassen für die fachgerechte Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen nicht ausreichend ist. Die zur Verfügung gestellten Mittel durch die Krankenkassen berücksichtigen nicht den besonderen Bedarf, der aufgrund der Lebensbedrohlichkeit und Langfristigkeit der Behandlung erheblich höher ist als der Durchschnitt anderer Erkrankungen. Der Förderverein für krebskranke Kinder und Jugendliche hat sich deshalb seit seiner Gründung intensiv für die Verbesserung der Situation unserer Patienten eingesetzt. Wesentliche Erfolge sind der Neubau der kinderonkologischen Abteilung mit Station, Tagesklinik, Poliklinik, klinischer und experimenteller Forschung. Der Förderverein hat hier durch politisches Engagement erreicht, dass ein Neubau mit öffentlichen Mitteln möglich wurde.

Das Elternhaus für Patienten mit onkologischen und anderen chronischen Erkrankungen wurde dagegen rein aus Spendenmitteln finanziert. Auch das ist ein wesentlicher Meilenstein, weil die Nähe der Familie eine tragende Rolle bei der Umsetzung der ja so belastenden Therapie ist. Die Einweihung des Elternhauses erfolgte 1998. Spenden sind weiterhin unverzichtbar für die adäquate Ausstattung der kinderonkologischen Abteilung mit Personal. Hierzu zählen Schwesternstellen, Arztstellen, Stellen im Rahmen des Verwaltungsablaufs, die Finanzierung eines Botens und – ganz wichtig – die Verbesserung der psychosozialen Betreuung. Herausragend in Köln hierfür ist die Schaffung einer Stelle für eine Kunsttherapeutin. Diese ermöglicht unseren häufig auch deutlich geschwächten Patienten, ihren Gefühlen freien Lauf zu lassen mit Hilfe künstlerischer Aktivitäten. Dies entlastet und motiviert.

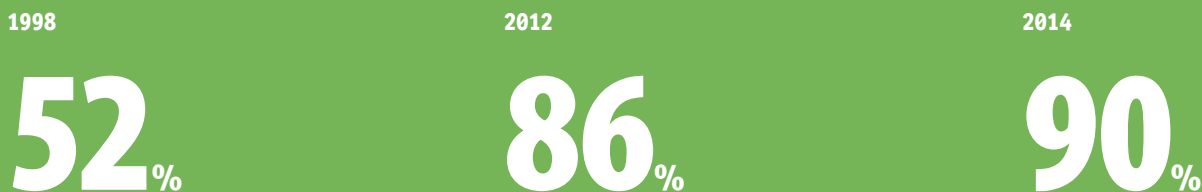
Wesentliche Fortschritte für den Behandlungserfolg von Krebserkrankungen im Kindesalter sind nur durch gezielte Forschung möglich. Hier hat der Förderverein krebskranker Kinder Köln wesentlich dazu beigetragen, dass solche Forschungsprojekte in Deutschland möglich werden. Hierzu zählen sowohl klinische Studien als auch experimentelle Forschung im Labor, die häufig Voraussetzung für die Entwicklung neuer Ideen sind.

Ohne die substantielle, langanhaltende und verlässliche Unterstützung durch den Förderverein für krebskranke Kinder und Jugendliche wäre die erreichte medizinische und psychosoziale Qualität der Versorgung unserer Patienten und deren Familien nicht zu halten. Wir danken allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Fördervereins, die überwiegend ehrenamtlich tätig sind, für 25 Jahre großartiges, nicht selbstverständliches Miteinander im „prima Klima“.

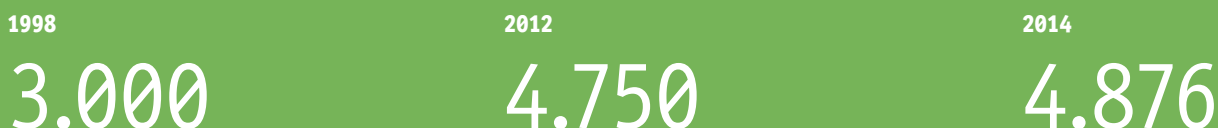


Elternhaus 1998 – 2014

Durchschnittliche Jahresbelegungen



Übernachtungen pro Jahr in den 15 Apartments



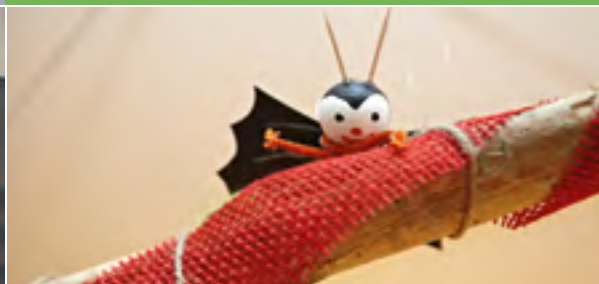
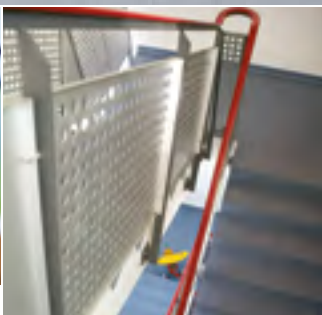
Übernachtungstage pro Jahr | Mütter, Väter und Geschwister



Bevor das Elternhaus erbaut und komplett in Betrieb genommen werden konnte, hat der Förderverein von 1991 bis 1999 eine Wohnung in Köln für zwei Familien angemietet.

Elternhaus

Förderverein für krebskranke Kinder
e.V. Köln



Mein Kind hat Krebs. Und jetzt?

Die Diagnose wirkt zunächst niederschmetternd. Alles prasselt scheinbar gleichzeitig auf die Familien ein. Medizinische Fachbegriffe müssen „verdaut“ und verstanden werden, (über)lebenswichtige Entscheidungen getroffen werden. Zur selben Zeit muss der Alltag für eventuelle Geschwisterkinder organisiert werden, Absprachen mit dem Arbeitgeber getroffen werden. Das komplette Leben wird von einem auf den anderen Tag umgekrempelt.

Jeder reagiert anders auf diese außergewöhnliche Belastung. Deswegen gibt es keinen festen Wegweiser, wie man diese anstrengende Zeit übersteht. Wir haben ein paar Gedankenregerungen gesammelt.

Soviel normales Leben wie möglich schenken

- Kinder wollen leben! Mut und Kraft können wir von ihnen lernen.
- In all dem Schrecken das Spielen und Lachen nicht vergessen.
- Mut zusprechen – und nicht zusätzlich Ängste schüren (wie „Angst vorm Pieksen“)
- Erziehen nicht vergessen – liebevoll umsorgen, aber nicht alles durchgehen lassen.

- Je älter das Kind ist – akzeptieren, dass es trotz engmaschiger Kontrolle Freiraum braucht.

Kommunikation

- Wie offen möchte ich über die Erkrankung meines Kindes sprechen? Hilft es mir, meine Sorgen und Ängste zu teilen oder möchte ich lieber alles verschlossen halten?
- Wen muss ich, wen will ich informieren?
- Um den betroffenen Eltern den Rücken frei zu halten, kann eine vertraute Person (ein Freund/ ein Familienmitglied) alle Interessierten und Besorgten auf dem Laufenden halten? Evtl. ausgestattet mit einer Telefonliste bzw. Mail-liste, wer über Neuigkeiten, Erkenntnisse etc. informiert werden soll?

- Seien Sie ehrlich, wenn Ihnen Anteilnahme Zuviel wird. Sie können ein Gespräch auf einen späteren Zeitpunkt verlegen.

Hilfe annehmen

- Selbst wenn Sie vorher nicht der Typ dazu gewesen sind – fragen Sie um Hilfe. Ihr direktes Umfeld wird sich freuen, etwas Praktisches für Sie leisten zu dürfen.
- Welche Art von Hilfen gibt es? Alles, was eine kleine Verschnaufpause für die betroffene Familie stiftet: z.B. Einkäufe erledigen, Geschwisterkinder „hüten“ – oder vielleicht sogar besondere Zeit mit ihnen z.B. bei einem Ausflug verbringen, Essen vorbeibringen, den Rasen mähen etc.
- Wir hörten auch von einer Familie, deren Nachbarn einfach die Schuhe putzten. Mit der einfachen Begründung, dass die Familie sich sicherlich dafür keine Zeit nähme ...
- Wenn Sie oder Ihr Partner wieder arbeiten gehen – sprechen Sie mit Ihren Kollegen ab, wie Sie diese anstrengende Phase gemeinsam meistern. Denn evtl. müssen Sie auch mal kurzfristig Ihrer Familie zur Seite stehen.

Kraft tanken

- Stark sein für's Kind bedeutet auch: wie kann ich meine eigenen Batterien wieder aufladen?
- „Zeit für mich“ ist nicht egoistisch, sondern wesentlich für das Durchhalten.
- Individuelle Ruheinseln schaffen: vielleicht abends zuhause ein ätherisches Bad ohne Störungen? Ist in der Klinik mal ein Abendspaziergang an der frischen Luft möglich, wenn Besucher auf das Kind aufpassen?
- Wenn Sie Sport treiben oder Hobbies nachgehen: das kann helfen, Stress abzubauen.





Praktisches

- Hilft es Ihnen vielleicht, eine Klinikliste zu schreiben? Koffer für das Kind und den begleitenden Erwachsenen. Damit Sie auch in stressigen Situationen keine wichtigen Utensilien vergessen.
- Auch wenn das Kind klein ist: möchte es vielleicht auch Teile des Koffers packen? Z. B. das Lieblingsspielzeug, die Kuscheltiere und Bücher aussuchen?
- Erfinden Sie kleine Rituale, die die Fahrt zur Klinik weniger dramatisch wirken lassen ... wie rote Autos zählen, wetten, ob der rechte oder linke Aufzug als erster kommt etc.

Hinweise für Freunde/Familie

- Haben Sie Geduld! Das Verarbeiten einer solchen Diagnose und das Einfinden in einen neuen Lebensrhythmus kann dauern.
- Halten Sie Kontakt! „Ruf an, wenn Du etwas brauchst“ – der Anruf wird nie kommen, denn die Betroffenen haben keine Kraft, sich selbst zu melden.
- Sprachlosigkeit benennen, seien Sie echt, vermeiden Sie Sätze wie „wird schon wieder“, das verharmlost die Situation und wirkt eher verletzend. „Ich hoffe mit Euch“ vermittelt dagegen echtes Mitgefühl.
- Vor Ort nicht bewirten lassen. Selbst aufstehen und z. B. Wasser/Taschentücher holen.
- Auch wieder gehen – und nicht erst nach überdeutlicher Aufforderung. Besuche lieber kürzer, dafür regelmäßiger, denn der Klinikalltag ist sehr anstrengend.
- Bedürfnis nach Nähe und Detail-Erzählen wechseln im Laufe der Zeit – hinnehmen! Nicht persönlich nehmen.
- Einfach Zuhören.
- Keine (fachfremden) Internetrecherchen aufzwingen – Die Familien sind an der Uniklinik in guten Händen.

- Ja – auch betroffene Familien lachen. Freuen Sie sich mit ihnen für die ausgelassenen Minuten.
- Hier hilft nur Mitgefühl und Anerkennung. „Ihr müsst gerade ganz schön viel leisten. Ich habe Hochachtung vor dem, was ihr alles schafft.“
- „Du bist ja stark und hältst das durch“ – nicht hilfreich. Ich weiss nie, ob die Person nicht kurz vor dem Nervenzusammenbruch steht.
- Versuchen Sie, die Betroffenen in der nächsten Zeit vor unnötigen und zusätzlichem Stress zu schützen, greifen Sie aber dabei nicht zu sehr in die Alltagsaufgaben ein: diese können ein Stück Normalität darstellen.
- Die eigene Belastung nicht zu stark thematisieren – sonst fühlt die Familie sich vielleicht noch schuldig.

„Ich muss sicher sein, dass meine Spende dem Empfänger zweckentsprechend und uneingeschränkt zugute kommt. Davon konnte ich mich bei meiner Spendenübergabe im Elternhaus überzeugen.“

Gerd Roß, Spender

Kleinvieh macht auch Mist!

Großspender willkommen!

| Höhe der Einzelspenden in Euro | Anteil der Einzelspenden in % |
|--------------------------------|-------------------------------|
| von | bis |
| 1 € – 50 € | 66 % |
| > 50 € – 100 € | 15 % |
| > 100 € – 500 € | 14 % |
| > 500 € – 1.000 € | 3 % |
| > 1.000 € | 2 % |
| Gesamte Einzelspenden in 2015 | 100 % |

Spenden

Spender sind unser wichtigstes Gut. Ihre Gunst und ihr Vertrauen zu bekommen und zu erhalten, gehört zu unseren vordringlichen Aufgaben. Deshalb erhält jeder Spender zeitnah eine Spendenbescheinigung und einen Dankbrief des Vorstandes. Und es freut uns besonders, dass viele Spender sich bei uns vor Ort unsere Arbeit ansehen und sich darüber informieren, was mit den Spendengeldern alles möglich gemacht wird. Da der Verein ehrenamtlich geführt wird, werden die Spendengelder vollständig für das Vereinsziel eingesetzt. Zu vielen Spendern haben wir

inzwischen einen persönlichen Kontakt aufgebaut. Das schafft Vertrauen und Transparenz. Sie sind wichtige Botschafter, wenn es darum geht, unsere Arbeit und die Glaubwürdigkeit weiter zu verbreiten.

Wir sind sehr glücklich, dass mittlerweile nahezu 7.000 Einzelspenden Spenden pro Jahr bei uns eingehen. Dabei liegt nur ein geringer Teil der Spenden im vierstelligen Bereich, den größten Teil machen kleinere Spenden aus – siehe nebenstehende Statistik.



Wie kann ich spenden

- Geburtstage
- Jubiläumsfeiern
- Kondolenzspenden
- Straßenfeste und weitere Veranstaltungen
- Erbschaften
- Spenden statt Schenken
- Firmen-Weihnachtsgeschenke

Also, zögern Sie nicht, und spenden Sie!
Jede Spende zählt – egal wie klein oder groß sie ist.

Lachen, Singen, Feiern und mit Hätz helfen.

15 Jahre DAT KÖLSCHE HÄTZ, eine Story an die zu Beginn niemand geglaubt hat.

Wie so oft im Leben begann alles mit einem tragischen Schicksalsschlag von Robert Greven, der seine Tochter Saskia an einem Gehirntumor im Alter von 3 1/2 Jahren verlor. Untröstlich über diesen schweren Verlust sammelte er ein Team um sich und plante, eine Karnevalssitzung zugunsten des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Köln zu initiieren.

„Ne Benefitzsitzung em Kölsche Fasteloovend – dat kanns doch verjesse!“

„dat schafft ehr nie“... „doför interessiert sich keiner en Kölle“.

... waren die nicht gerade motivierenden Worte von Kölschen Karnevalisten und Insidern der Karnevalsszene als es darum ging, den Willi Ostermann Saal der Sartory Festsäle in Köln zu füllen. Doch DAT KÖLSCHE HÄTZ Team um Robert Greven glaubte an den Erfolg und arbeitete unermüdlich daran, am 6.2.2001 eine unvergessliche Kostümsitzung zu präsentieren.

Da der Kartenverkauf tatsächlich etwas schleppend verlief und es nichts Schlimmeres als einen nur zur Hälfte gefüllten Saal einer Kostümsitzung gibt, haben wir uns ein paar Tage vor der Sitzung dazu entschieden knapp 150 Karten über öffentliche Medien zu versteigern.

Am 6.2.2001 um Punkt 19.00 begann eine Erfolgsgeschichte, die im Kölner Umland ihres Gleichen sucht. Im mit hunderten Herzballons geschmückten Willi Ostermann Saal und bunt kostümierten Publikum wurde gelacht, gesungen,





gefeiert und mit Herz geholfen. Am Ende der Veranstaltung konnte DAT KÖLSCHE HÄTZ einen Spendenscheck in Höhe von 39.000 DM an den Vorsitzenden des Fördervereins für krebskranke Kinder e. V. Köln, Herrn Ulrich Ropertz, überreichen.

Der Tag nach der Sitzung war ein Gefühlsbad ohne Ende – die Lokalzeitungen berichteten mit großen Artikeln und bunten Bildern von dieser tollen Sitzung. Das Gästebuch auf unserer Homepage www.dat-koelsche-haetz.de füllte sich mit Einträgen und Massen von Menschen gratulierten und freuten sich mit uns.

Viele Gründe um „weiter zu machen“!

Heute, im Jahr 2015 können wir mit Stolz sagen – wir haben alles richtig gemacht! 15 Jahre DAT KÖLSCHE HÄTZ – 15 aufregende Sitzungen, die oft als „eine der besten Kostümsitzungen im Kölner Karneval“ bezeichnet werden, sowie viele weitere Aktivitäten zeichnen die Erfolgsgeschichte rund um DAT KÖLSCHE HÄTZ.

Viele Freunde haben wir in dieser Zeit gewonnen – Viele Spenden haben wir gesammelt. Insgesamt können wir auf ein Spendenergebnis in Höhe von bisher über 2,2 MIO EUR für den Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Köln zurückblicken.


Allen Helfern, Freunden, Besuchern, Spendern und allen Künstlern der Kölner Fastelooventsbühne möchten wir Danke sagen!

Ihr seid ein Stück DAT KÖLSCHE HÄTZ

André Acs | Weitere Informationen unter:
www.dat-koelsche-haetz.de







**„Warum ich spende? Weil ich die unterstützten
Vorhaben des Fördervereines für sehr wichtig halte
und mich vor Ort selber überzeugen konnte, dass
die Mittel vernünftig verwendet werden.“**

Matthias Klieber, W.E. Saarbach GmbH

Weitermachen! Der Ausblick: Dieselbe Erkrankung – doch andere Herausforderungen

In den letzten 25 Jahren war die Arbeit des Fördervereins dadurch geprägt, dass wir Familien und ihren krebskranken Kindern in der akuten Situation der Erkrankung ein Zuhause auf Zeit boten. Wir konnten sie unterstützen in ihrer jeweiligen besonderen familiären Situation.

Anders als vor 25 Jahren überleben heute erfreulicherweise immer mehr Kinder ihre Krebserkrankung. Sie werden wieder gesund und irgendwann auch erwachsen. Allerdings ist das bei vielen kein einfaches Weiterleben und auch kein normaler Übergang. Häufig bedarf es der vielfältigen professionellen Unterstützung. Doch leider fällt das Thema Nachsorge nach wie vor durchs Raster: medizinisch, psychologisch, sozial und menschlich.

Unser Förderverein ist daher gefragt, zu beraten, zu helfen, zu begleiten, zu vermitteln und zu finanzieren: Den Weg auf und durch die Schulen, die begleitenden Therapien bei Psychologen, die benötigten Beratungsangebote und vieles mehr. Dieser erweiterten Aufgabenstellung möchte sich

der Förderverein in den nächsten Jahren mit der gebotenen Intensität zuwenden.

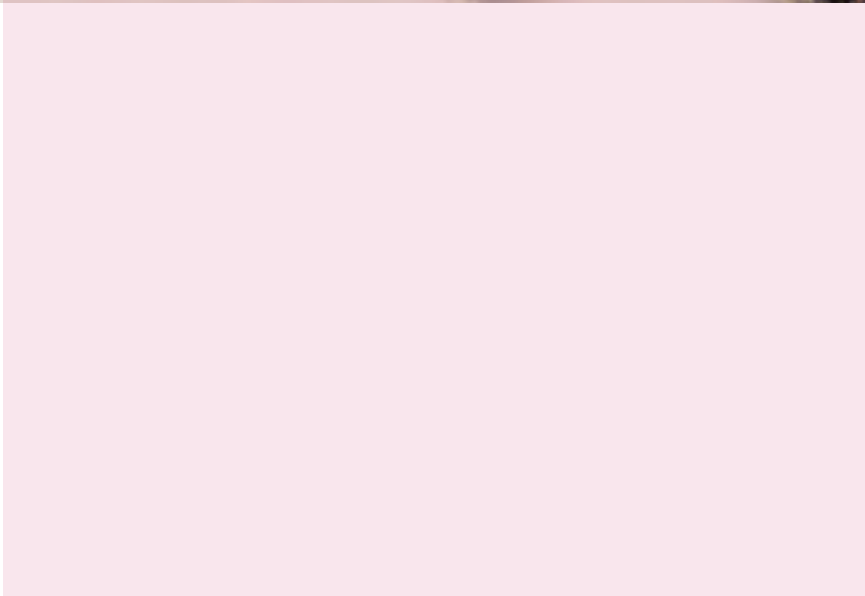
Darüber hinaus hat erst die komprimierte Forschungsförderung von uns und allen anderen Fördervereinen für krebskranke Kinder für die Weiterentwicklung von Therapien gesorgt. Deshalb werden wir auch in Zukunft die Forschung weiter unterstützen, damit immer mehr Kinder überleben.

Mehr Aufgaben fordern jedoch auch mehr Mittel. Wir hoffen und bitten darum, dass Sie uns auch weiterhin verlässlich unterstützen. Gemeinsam können wir noch viel bewegen!

Und wenn uns diese Aufgaben vielleicht auch manchmal zu überfordern drohen, halten wir es auch in den nächsten Jahren mit dem Satz von Jan-Hendrik: „Nur Fledermäuse lassen sich hängen.“

Marlene Merhar
Vorsitzende





Sie wollen helfen? Dann spenden Sie!

Wir wollen auch zukünftig das Leben von krebskranken Kindern und ihren Familien leichter, bunter und hoffnungsvoller machen. Hierfür benötigen wir weiterhin Ihre Unterstützung. Dabei fließen 100 % Ihrer Spende in die satzungsgemäßen Aktivitäten unseres Vereines. So erreichen wir gemeinsam mehr.

Sie wollen spenden?

>> IBAN: DE30 370 501 98 000 8482622

Sie haben noch Fragen?

>> Telefon 0221. 942540

>> foerderverein@krebskrankekinder-koeln.de

Sie möchten sich überzeugen?

>> Elternhaus | Gleueler Straße 48 | 50931 Köln (Lindenthal)

Wir machen weiter.