



Förderverein für
krebskranke Kinder
e.V. Köln

Die Fledermaus

16. Ausgabe | Winter 2017

Nur Fledermäuse lassen sich hängen

Liebe Mitglieder des Fördervereins,



denk ich an Weihnachten, sehe ich den Gabentisch mit vielen liebevoll eingepackten Päckchen und Paketen vor mir.

Jeder macht sich Gedanken darüber, mit welchem Geschenk er dem anderen zu Weihnachten erfreuen kann. Mal sind es nützliche Geschenke, mal sind es symbolische und mal auch überflüssige Geschenke. Im Grunde aber ist ein Geschenk etwas, was wir nicht nur zu Weihnachten bekommen. Man kann auch nicht jedes Geschenk in wunderschönes Papier mit goldenen oder silbernen Schleifen versehen. Denn es gibt Geschenke, die wir nicht nur Weihnachten, sondern jeden Tag bekommen. Dazu zählen im Förderverein die vielen Menschen, die sich mit ihren besonderen Begabungen und Gaben für den Förderverein und damit für die Eltern und Kinder einsetzen – und das ehrenamtlich.

Dazu gehören aber genauso die vielen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die bei uns angestellt sind. Es ist eben etwas besonders, wenn diese Menschen ihre Begabungen nicht nach Stundentakt einbringen, sondern mit ganzem Herzen unsere betroffenen Familien mit viel Geduld und Liebe empfangen und begleiten.

Und so können wir als Förderverein nur dankbar sein, dass wir Menschen sozusagen auf unserem weihnachtlichen Gabentisch finden, die mit unermüdlichem Einsatz ihrer Kreativität, ihrem großen Herzen und unendlich viel Geduld die Besucher und Bewohner des Elternhauses betreuen.

Auf einem Kalenderblatt las ich eine Zeile aus einem Gedicht von Joachim Ringelnatz. Damit wünsche ich Ihnen eine frohe Advents- und Weihnachtszeit und ein gutes Jahr 2018.

Sei eingedenk, dass dein Geschenk Du selber bist.

Marlene Merhar

Marlene Merhar | Vorsitzende



Mitgliederumfrage | Wir fragen Sie.

Umfrage? Warum sollte ich da mitmachen!?

Und vielleicht sogar meine Familienmitglieder motivieren, es auch zu tun – (insbesondere, wenn ich sonst nie einen Fragebogen ausfülle).

Sie können uns dabei helfen, Sie und viele andere Familien in der Zukunft bestmöglich zu unterstützen!

Der Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Köln wird seit 27 Jahren von Betroffenen für betroffene Familien ehrenamtlich organisiert. Wir beschäftigen wertvolle Mitarbeiter, die vor Ort wichtige Arbeit leisten.

Nun möchten wir wissen, wie diese Arbeit angenommen wird. Ob wir uns in der Zukunft vielleicht neuen/zusätzlichen Aufgabenfeldern zuwenden sollten.

Wir nutzen die moderne Version: einen Online-Fragebogen im Internet.

Dies hat für Sie den Vorteil, dass Sie anhand Ihrer Angaben nur zu den Fragen geleitet werden, die für Sie relevant sind. So beantworten beispielsweise Fördermitglieder andere Fragen als betroffene Familien, verwaiste Familien wieder andere. Patienten andere als Ihre Eltern. **Bitte scheuen Sie nicht davor, die Anwendung ist sehr einfach.**

Wir wissen, welche sensiblen Themen wir bei Ihnen ansprechen. Auch wenn die Behandlung teils 1-2 Jahrzehnte her ist, sind alle Antworten für uns sehr hilfreich!

Bitte füllen Sie den Fragebogen aus.

Motivieren Sie auch Ihren Partner, und ggf. das Patientenkind bzw. Geschwister, separat von Ihnen einen Fragebogen auszufüllen. Denn uns interessiert das ganze Spektrum, ob unsere Angebote hilfreich sind bzw. waren und was Sie sich vielleicht zusätzlich gewünscht hätten. Selbstverständlich unter absoluter Wahrung der Anonymität.

Die Umfrage erreichen Sie ganz einfach über einen Link, den wir auf unserer Internetseite veröffentlichen werden:

<http://www.krebskrankelinder-koeln.de/thema/aktuell>

Dort gelangen Sie direkt zu der Umfrage und müssen nur noch den Anweisungen folgen und die Fragen beantworten.

Wir bedanken uns jetzt schon ganz herzlich für Ihre Unterstützung, um auch in Zukunft Ihnen und allen nachkommenden Patienten und den Familien hilfreiche Angebote machen zu können.

Mitgliederversammlung

Am 23. Mai 2017 fand die diesjährige Mitgliederversammlung des Fördervereins in unserem Elternhaus statt, in der wir den anwesenden Mitgliedern einen Überblick über das vergangene Geschäftsjahr und einen Ausblick auf die kommenden Monate geben durften.

Besonders gefreut haben wir uns über den Bericht unseres stellvertretenden Hausleiters Dirk Zurmühlen über die Aktivitäten des Elternhauses für unsere betroffenen Familien. Es ist schön anhand von Bildern und persönlichen Berichten zu sehen, wie die einzelnen Aktivitäten unsere Familien unterstützen.

Ebenfalls sehr gefreut haben wir uns über Herrn Prof. Fischers Bericht über seine Arbeit im Rahmen der Stiftungsprofessur zum Neuroblastom, die wir seit diesem Jahr finanziell unterstützen.

Die zur Wahl anstehenden Vorstandsmitglieder Monika Burger-Schmidt und Tina Geldmacher sowie die Kassenprüferin Maria Müller wurden in ihren Ämtern bestätigt.

Der anschließende Austausch mit den Mitgliedern am Rande der Mitgliederversammlung ist immer wieder bereichernd. Neue Idee und Vorschläge helfen uns, auch weiterhin das Richtige in die Wege zu leiten für Betroffene, Fördernde und Spender.



Foto Monika Nonnenmacher



Kurz und gut

Geschäftsjahr 2016

6.744 Einzelspenden (davon 102 Spendenaktionen):

- 4.662 Einzelspenden unter 100 Euro
- 1.585 Einzelspenden zwischen 500 und 1.000 Euro
- 497 Einzelspenden über 1.000 Euro

Rund 1.4 Mio Euro Einnahmen

- 1.3 Mio Euro Ausgaben
- Werbe- und Verwaltungskosten: 7,4%

511 Mitglieder am 31.12.2016

Jahresbelegung Elternhaus: 81%



Was braucht es, um so einen großen, gewachsenen Laden wie den Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Köln zusammenzuhalten? Gute Mitarbeiter!

Wir möchten in der Fledermaus neben den finanzierten Drittmittelstellen genauso die festen Mitarbeiter mit ihren Tätigkeiten vorstellen. Denn sie sind unser Rückgrat. Den Besuchern des Elternhauses fällt es direkt ins Auge. Die Kinder beziehen alle mit ein – ob Hauswirtschaft, Verwaltungsbüro oder pädagogisches Team – jeder spricht und scherzt mit den Bewohnern und bekommt auch deren anstrengendere Zeiten mit. Viele Arbeiten greifen ineinander.

In dieser Ausgabe stellen wir Ihnen das hauswirtschaftliche Team vor. Im Mittelpunkt steht **Szilvia Ertl** – auch wenn sie selbst stets betont, dass ihre Arbeit wichtig ist und nicht ihre Person. Als gelernte Restaurantfachkraft schätzt sie es, wirkungsvoll im Hintergrund zu agieren. Sie betreut die Hauswirtschaft des Elternhauses eigenverantwortlich. Es sind jene Tätigkeiten, die einen reibungslosen Ablauf ermöglichen. Hygiene, Ordnung und nochmal Hygiene. Unsere betroffenen

Familien kennen es leider zu gut: bei Patienten mit teils unterdrücktem Immunsystem ist die Hygiene überlebenswichtig. Deshalb gibt es im Elternhaus einen strikten wöchentlichen Reinigungsplan. Das bedeutet dann auch, dass z. B. alle (!) Spielzeuge 1x in der Woche in eine Reinigungslauge oder in die Waschmaschine kommen – inklusive aller Kuscheltiere!

Daneben gibt es selbstverständlich bei jedem Bewohnerwechsel eines Appartements eine Grundreinigung mit kompletter Desinfizierung. Während ihres Aufenthalts sind die Bewohner selbst für die Ordnung zuständig. Von der Hauswirtschaft werden Bettwäsche und Handtücher für die Appartements bereitgestellt. Bei all diesen Arbeiten wird Frau Ertl unterstützt von ihrem engagierten Team.

Logistisch verwaltet Frau Ertl auch die Einkäufe der Grundlebensmittel. Für eine gemeinschaftlich genutzte Küche ist es am sinnvollsten, die elementaren Bestandteile wie Milch, Mehl, Zucker, Salz o. ä. zentral zu stellen. Neben ihrer Hingabe zu „Sauberkeit und Ordnung“, wie sie lächelnd verrät, pflegt sie eine eindeutige Kochpassion. Ihre italienisch-ungarischen Wurzeln bieten schon eine Menge

kulinarischer Vorbilder. Die Liebe zum Kochen stammt von ihrer Mutter. Mit Leidenschaft sammelt sie neue Rezeptideen – modern über Internet, beim Stöbern durch Kochbücher oder klassisch abgeschaut bei den teils internationalen Bewohnern des Elternhauses.

„Sie ist ein Tausendsassa, ein wahrer Zauber-künstler und die Seele unserer Küche“ – schwärmen die Mitarbeiter des Elternhauses. Bringt ein Bewohner eine große Zucchini aus dem heimischen Garten mit; gilt es, Vorräte sinnvoll aufzubreuchen. Sie zaubert abwechslungsreiche und immer liebevoll dekorierte Speisen auf den Teller. Und wenn ein Bewohnerkind mal einen besonderen Wunsch hat, dann flitzt sie schnell und besorgt die notwendigen Zutaten. Oder bereitet einfach ihren legendären Milchreis. Die Vitamindrinks am Morgen sollen auch ein Geheimtipp sein...

Regelmäßig kommen Patientenfamilien und Gäste in den Genuss: Jeden Dienstag wird abwechselnd auf Station und im Elternhaus ein liebevolles Abendessen serviert. Der „Ausbruch“ aus dem Klinikalltag ermöglicht den betroffenen Eltern, miteinander ins Gespräch zu kommen. An liebevoll mit Tischdecken,

farblich abgestimmten Servietten und ggf. mit Weingläsern gedeckten Tischen werden die ersten Gesprächshemmungen einfach weggewischt. Ganz entscheidend zu diesem Erfolg trägt das immer frische, liebevoll arrangierte Essen bei. Auch Jahre später kommen die betroffenen Familien in Gesprächen immer wieder darauf zurück. Einmal im Monat gibt es ein Frühstücksbuffet im Elternhaus für die Bewohner. Bei weiteren Gelegenheiten kann Frau Ertl auch extravaganzere Sachen ausprobieren. Marktfrische Zutaten werden zu kunstvollen Buffetarrangements bei der Bewirtung von Gästen z.B. nach der Mitgliederversammlung oder der Gedenkfeier im Dezember. Das kann dann auch mal eine Vorbereitung für 60 Personen sein. Jeden Freitag duftet das Elternhaus herrlich nach frischen Kuchen. Immer wieder neue Ideen versüßen den Alltag auf Station und im Elternhaus. Das tut insbesondere gut, wenn dann doch mal wieder ein Wochenende fern des Zuhauses verbracht werden muss.

Es sind die Kleinigkeiten, die für den Moment glücklich machen. Jeden Tag aufs Neue. Danke Frau Ertl!

Was einmal war, zählt nicht mehr

Zur Motivation, im ‚Ruhestand‘ weiterzuarbeiten

Das Erreichen des Rentenalters und der Eintritt in den Ruhestand kommen zwar nicht überraschend, stellen aber trotzdem eine gravierende Zäsur im Lebenslauf dar. Die notwendige Neuorientierung für diese Zeit dürfte so unterschiedlich ausfallen und empfunden werden wie der Verlauf des Berufslebens selbst, für den körperlich schwer arbeitenden Dachdecker anders als für den Büroarbeiter und wieder anders für den kideronkologisch tätigen Arzt wie bei mir.

Der hohe Anteil an administrativen Aufgaben für den Abteilungsleiter im universitären Gesundheitssystem lässt viel Unerledigtes zurück. Dazu zählen beispielsweise die intensive und ungestörte Analyse von wissenschaftlichen Daten, die im Rahmen von klinischen Studien vorhanden sind und einen ungehobenen Schatz darstellen.

Es ist ein Privileg, sich einer Idee unabhängig von einem vorgegebenen Ruhestandsdatum weiter widmen zu können. In meinem Falle ist es die Neuroblastom-Krankheit, an der so viele Kinder leiden. Sie ertragen eingreifende Behandlungen und überstehen die Krankheit vielfach trotzdem nicht.

Die Vorstellung, im Ruhestand mit reduziertem Einsatz in ähnlicher Weise wie bisher weiter tätig zu sein, wird notwendigerweise rasch korrigiert. Die Sorge für und der Umgang mit den Patienten und Familien – bis dahin eine zentrale Aufgabe – beschränkte sich bald danach auf die Teilnahme an Fallbesprechungen bei Tumorkonferenzen. Die vorher selbstverständ-



Prof. Dr. Frank Berthold,
Kinderonkologe

liche Delegation von Aufgaben an Mitarbeiter ist vorbei. Was einmal war, zählt nicht mehr. Es beginnt ein neuer Lebensabschnitt.

Zwei neue Therapiestudien konnten begonnen, eine Datenanalyse aus 37 Jahren Neuroblastom-Studien veröffentlicht, die Anwendung statistischer Verfahren vertieft und neue wie die Netzwerkanalyse hinzugewonnen werden. Auch im Zeitalter des Computers kann so etwas nicht am häuslichen Schreibtisch erledigt werden, dazu bedarf es des wissenschaftlichen Umfeldes und der Expertise von Mitarbeitern. Auch die rechtliche und administrative Kompetenz ist unverzichtbar z. B. für das (überbordende) Vertragswesen bei klinischen Studien. Zeit zu haben für das Umsetzen und die Erfahrung, wer wofür anzusprechen ist, sind im Ruhestandsalter große Vorteile und nutzbringend für die Allgemeinheit. Für den betroffenen Ruheständler sind sie eine Chance, die Zäsur im Lebenslauf weich und verträglich zu gestalten. Der mögliche Gewinn muss von beiden Seiten immer wieder neu hinterfragt werden. Freiräume für kritisches Nachdenken und für neue kreative Ansätze können für unsere Patienten entscheidend sein. Am besten in gemeinsamer Anstrengung von Alt und Jung.



Die Truppe vom Grill... ... und noch viel mehr...

Es fing vor vielen Jahren auf einem Straßenfeste am Gottesweg an. Dort wurden erste Kontakte geknüpft.

Nun jährte es sich schon zum 15. Mal, dass **Toni Sistig, Klemens Hellenthal, Hermann Schiffer** und **Andreas Schäfer** sich aus Mechernich-Kallmuth in der Eifel auf den Weg zu unserem Sommerfest machten.

In den Anfangsjahren startete der Trupp in den frühen Morgenstunden, erinnert sich Toni. Einen ganzen Laster benötigten sie für all ihre kostenlos zur Verfügung gestellte Ausrüstung: da waren Tisch- und Bankgarnituren dabei, ein ganzer Hähnchengrill – und natürlich nicht zu vergessen das große Fahrkarussell.

Seit dem Umzug des Festes auf das Gelände vor dem Elternhaus sind noch die Spielperle mit von der Partie. Alle Grills mit notwendigem Zubehör werden mitgebracht. Der Trupp läuft jedes Jahr mit 4 bis 5 Leuten auf. So wird gearbeitet an den strategisch wichtigen Orten: am Grill und an der Getränkebude!

Auch in diesem Jahr erhielten wir für unsere betroffenen Familien die großzügige Fleisch-Spende der **Fleischerei Schöddert** aus Nörvenich: zusammen mit deren beiden Enkeln vergrillte das Team sage und schreibe 35kg Fleisch und 200 Würstchen!

Der überhaupt nicht mehr geheime Geheimtipp sind aber die Rahm-Champignons. Allen Ernstes wurden 30kg köstlichste Grillchampignons „mit einem Hauch von Sahne“ verspeist. „Früher mussten wir die Zwiebeln dazu noch selbst schneiden.“

Verstärkt werden die Griller seit Jahren von **Franz Merhar**, der sich dieses Vergnügen als gebürtiger Slowene nicht nehmen lässt. „Wenn wir Glück haben, bekommen wir zumindest Teile des Grills vor Ort noch gespült, aber wir nehmen uns die Arbeit auch mit nach Hause“ schmunzelt zum Abschluss der große Grillmeister.

Vielen Dank für Eure treuen Dienste!

In der letzten Fledermaus-Ausgabe stellten wir unsere verschiedenen **Säulen der Forschungsförderung** vor.

In der klinischen Forschung werden mögliche neue bzw. verbesserte Therapieansätze erforscht. Dem einen oder anderen ist vielleicht schon einmal ein Begriff wie „Studienteilnehmer“ o. ä. begegnet.



Um ein bisschen Licht in diese schwierige Materie zu bringen, baten wir **Professor Dr. Matthias Fischer** (u. a. Inhaber der vom Förderverein mitfinanzierten Stiftungsprofessur) um eine laien-verständliche Übersicht:

Die Heilungschancen krebserkrankter Kinder wurden in den letzten Jahrzehnten deutlich verbessert. Heute ist das Potential konventioneller Behandlungsformen (Chemotherapie, Operation, Bestrahlung) allerdings weitgehend ausgeschöpft, und weitere Verbesserungen bei Erkrankungen mit ungünstiger Prognose, wie z.B. bestimmten Hirntumoren oder Hochrisiko-Neuroblastomen, scheinen mit diesen kaum möglich zu sein. Darüber hinaus sind gegenwärtige Behandlungsprotokolle oft mit massiven akuten und langfristigen Nebenwirkungen verbunden, die zum Teil zu erheblichen und langfristigen Beeinträchtigungen führen. Das wichtigste Ziel der heutigen Krebsforschung ist daher die Entwicklung neuer Therapiekonzepte, die zum einen Heilungsraten verbessern und zum anderen akute Nebenwirkungen und Spätfolgen der Behandlung vermindern.

Die Entwicklung sogenannter personalisierter Therapiekonzepte in den vergangenen Jahren hat Möglichkeiten eröffnet, spezifische molekulare Strukturen von Krebszellen gezielt anzugreifen und Tumoren dadurch effektiv und relativ nebenwirkungsarm zu bekämpfen. Durch die Einführung solcher Biomarker-gesteuerten Therapien konnte die Behandlung von Krebserkrankungen des Erwachsenenalters (z.B. Lungenkarzinome, malignen Melanome oder Leukämien) erheblich verbessert werden. Leider konnten pädiatrische Patienten von diesen Fortschritten in der Krebstherapie bisher nur wenig profitieren, da die systematische Prüfung neuer Medikamente durch die Seltenheit kindlicher Krebserkrankungen und die Vielfalt molekularer Veränderungen erschwert wird. Dennoch lässt die Etablierung personalisierter Therapiekonzepte für krebserkrankte Kinder langfristig ähnliche Erfolge erhoffen und ist daher ein Schwerpunkt des neu geschaffenen Bereichs „Experimentelle Kinderonkologie“ an der Universitätskinderklinik Köln.

Der Prozess von der Entdeckung eines vielversprechenden Zielmoleküls bis zur Etablierung eines personalisierten Therapiekonzepts ist langwierig und dauert meist mindestens 10 Jahre. Die Charakterisierung der molekularen Eigenschaften der verschiedenen Krebsarten bildet die Grundlage, um Moleküle zu identifizieren, die sich als therapeutisches Ziel eignen. Im besten Fall handelt es sich hierbei um tumorspezifische genetische Veränderungen, die für das Wachstum der Krebszellen essentiell sind, aber nicht in den übrigen Körperzellen vorkommen. Ein Angriff auf solche Zielmoleküle ist oft effektiv und dabei relativ nebenwirkungsarm. Im nächsten Schritt wird die Wirksamkeit einer zielgerichteten Therapie in der Zellkultur und später dann im Tiermodell geprüft. Im Falle einer erfolgreichen Testung im Labor kann die Einführung der neuen Behandlungsstrategie in die klinische Praxis geplant werden. Dies erfolgt über frühe klinische Studien (sog. Phase I und Phase II Studien), durch die eine objektive Bewertung des Therapie-Erfolgs und eine hohe Patientensicherheit gewährleistet werden kann. Meist werden hierbei aus ethischen Erwägungen zunächst erwachsene Patienten und erst bei Nachweis einer guten Verträglichkeit Kinder behandelt. Wenn sich die Erwartungen in den frühen klinischen Studien erfüllen, kann das neue Therapiekonzept flächendeckend eingesetzt werden.

Als Beispiel für eine personalisierte Therapie beim Neuroblastom sei hier die Behandlung mit sogenannten ALK-Inhibitoren genannt. Das Gen ALK weist in etwa 10% der Neuroblastome Mutationen auf, die zu einer kontinuierlichen Aktivierung dieses Moleküls und damit zu einem dauerhaften Wachstumsreiz der Krebszellen führen. ALK-Mutationen kommen auch bei anderen Tumoren vor, z.B. bei Lungenkrebs und Lymphomen. Es wurden daher Medikamente entwickelt, die ALK hemmen und damit die

Krebszellen zum Absterben bringen. Während diese Medikamente in der Erwachsenen-Onkologie bereits zur Behandlung zugelassen sind, werden sie bei krebserkrankten Kindern gegenwärtig erst in frühen klinischen Studien getestet. So beteiligen wir uns an einer Phase I Studie zur Behandlung von Neuroblastom-Patienten mit dem ALK-Inhibitor Ceritinib; erste Ergebnisse dieser Studie sind vielversprechend.

Ein weiteres Beispiel für eine personalisierte Behandlungsstrategie ist die von uns etablierte Studie zur Klassifikation von Neuroblastom-Patienten durch Genexpressions-Analysen. In dieser Studie, die voraussichtlich im kommenden Jahr starten wird, wird das Aktivitätsprofil der Gene der Krebszellen bestimmt; dieses bildet dann die Grundlage für die Intensität der Behandlung. Wir erhoffen uns hierdurch, dass die Aggressivität der Erkrankung besser vorausgesagt werden kann. Ziel ist, die Heilungschancen von Patienten mit einem hohen Risiko durch eine intensiviertere Therapie zu verbessern und die Nebenwirkungsrate bei Patienten mit niedrigem Risiko durch eine verminderte Therapieintensität zu verringern. Den neu geschaffenen Bereich „Experimentelle Kinderonkologie“ möchten wir nutzen, um den Transfer personalisierter Therapiestrategien in die Behandlung krebserkrankter Kinder zu verbessern. Die enge Verzahnung zwischen Grundlagen- und klinischer Forschung bildet hierfür eine exzellente Voraussetzung. Mit dem Aufbau einer Einheit zur Durchführung früher klinischer Studien soll die systematische Prüfung neuer Krebsmedikamente, eine objektive Bewertung des Therapieerfolgs und eine hohe Patientensicherheit gewährleistet werden. Basierend auf den Ergebnissen dieser Studien erwarten wir langfristig personalisierte Therapiekonzepte in der Behandlung krebserkrankter Kinder, verbunden mit verbesserten Heilungsraten und verminderten Nebenwirkungen.

„Eins werde ich nie tun: Aufgeben!“

Beeindruckend ist, dass das Fahrerfeld von 48 Regenbogenfahrern fast gleichverteilt mit jungen Frauen und Männern ist. Viele der Tourneulinge sind zuvor nie im Leben eine Strecke von 100 km auf dem Rad unterwegs gewesen.

Regenbogenfahrer, zum 6. Mal dabei:

- **Ich lebe wie in dem Buch „Oskar und die Dame in Rosa“: Schau jeden Tag auf diese Welt, als wäre es das erste Mal.**
- **Die Gemeinschaft der Regenbogenfahrer ist einmalig: das Tempo richtet sich nach dem Langsamsten, wenn jemand nicht mehr kann, wird er auch mal einen Berg hochgeschoben.**
- **Natürlich habe ich auch ein paar Einschränkungen davongetragen. Ich muss Kontaktlinsen tragen, die ganz hohen und tiefen Frequenzen kann ich nicht hören, werde mein ganzes Leben lang Hormonersatzpräparate nehmen – aber ich darf leben, ich darf zur Arbeit gehen, ich darf mich frei bewegen, ich kann reisen, wann und wohin und auf welchen Kontinent ich will, ich darf unkontrolliert meine Freunde treffen.**

Jüngerer Regenbogenfahrer:

Das schönste und wichtigste an der Fahrt ist, dass wir anderen Kindern und deren Eltern Mut machen mit unserem Motto „Eins werde ich nie tun: Aufgeben!“

Schwester Evelyn Baum:

- **Ich sehe, wieviel Begeisterung die Regenbogenfahrer bei unseren Patienten und deren Familien hervorrufen.**
- **Trotz Schwere der momentanen Erkrankungen wird ganz klar gezeigt: das Durchhalten lohnt sich.**
- **Für mich ganz eindeutig: Hier wird das Leben gefeiert!**

Regenbogenfahrer Michael, zum 5. Mal dabei:

Ich bin jeden Morgen glücklich, zu leben und alles machen zu können, was mich froh macht und ausfüllt.

Regenbogenfahrerin:

Ich habe meine neue Arbeitsstelle unter der Prämisse angetreten, dass ich jedes Jahr für die Regenbogentour freigestellt werde.

Regenbogenfahrer:

- **Das allerwichtigste für mich ist, Kindern und Angehörigen Mut zu spenden. Es ist möglich, wieder ein glücklicher Mensch zu werden, egal wie schlecht man sich während der Therapie fühlen mag.**
- **Wichtig ist unsere Tour auch für die Ärzte und Pfleger. Mit uns sehen sie „geballt“, wofür sie jeden Tag kämpfen.**
- **Wir wecken das öffentliche Interesse über Berichte im Fernsehen und den Medien. Das Thema Krebs bei Kindern muss stärker ins Bewusstsein – zur Sicherung der Zukunft.**
- **Die Fahrt ist auch ein gesellschaftliches Statement: Seht her – ein Leben nach dem Krebs ist möglich.**
- **Mut und Zuversicht brauchen auch die begleitenden Menschen. Unsere positiven Beispiele helfen.**

Dr. Pablo Landgraf:

Die Regenbogenfahrer bringen Hoffnung und Zuversicht: Es gibt eine Zukunft nach der Therapie.

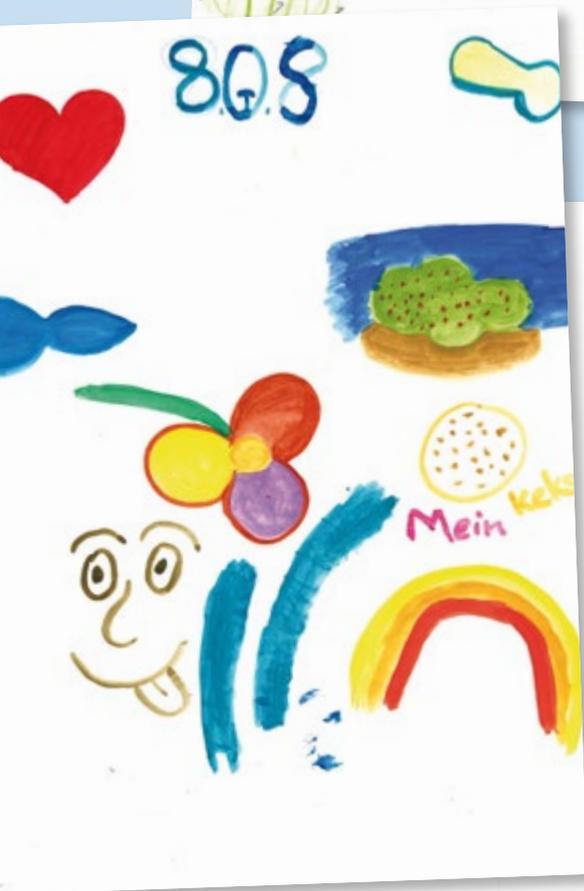
Regenbogenfahrerin, 1. Mal dabei:

Ich habe 4 Jahre warten müssen, um bei der Regenbogenfahrt mitmachen zu dürfen (Mindestalter 18).

Regenbogenfahrer:

Wir wollen den jetzigen Patienten vermitteln, dass man danach einfach wieder in einen normalen und geregelten Lebensablauf einsteigen kann. Und sogar sportliche Höchstleistungen vollbringen!

... dass alles so gnädig verlief, Vergessen wir`s nimmer J. Ringelnatz



Unsere Kinder auf Station malen begeistert. Seht die Kunstwerke! Zusammen mit weiteren Ideen der Patienten sind sie quer verteilt über die Fledermaus.

Rosemarie Brand-Gerhart setzt genau dies um. Seit 1990 ist sie Mitglied in unserem Förderverein und begeistert mit unterschiedlichen Aktionen in Hausen bei Aschaffenburg die Menschen für unsere betroffenen Familien. Seit vielen Jahren gibt es einmal im Jahr eine Benefiz-Theatervorführung. Die beteiligten Laienkünstler und der gesamte Organisationsstab arbeiten unentgeltlich. Dies wirkt seit vielen Jahren als Multiplikator, um Spenden für krebserkrankte Kinder und ihre Familien zu sammeln. Frau Brand-Gerhart wirbt unermüdlich für weitere Spendenmöglichkeiten:

„Man muss die Menschen über solche Aktionen sensibilisieren.“

Anstelle von Geschenken wird bei großen Geburtstagen, Jubiläen und Firmenfesten um Spenden gebeten. „Für Schenker und Beschenkte ist es ein gutes Gefühl und für die Fördervereine eine Sicherung der Zukunft“, ist sie überzeugt. Ihre eigene Motivation liegt in ihrer persönlichen Familiengeschichte:

Nach einer 7-jährigen Odyssee durch Uni- und Privatkliniken, Homöopathen, Geistheilern etc. landete sie mit ihrer 9-jährigen Tochter Jessica im Oktober 1989 an der Uniklinik Köln. Professor Berthold war bereits zu dieser Zeit Leiter der Neuroblastom Forschung und international vernetzt und anerkannt. Es wurden in Köln keine falschen Hoffnungen geweckt. Doch die Therapie schlug an. Seit 1991 galt Jessica „in Remission“ und gilt seit nunmehr über 20 Jahren als geheilt.

In den 1980er und 1990er Jahren waren die Kliniken deutschlandweit nicht darauf eingerichtet, für krebserkrankte Kinder und deren Eltern ein erträgliches Umfeld zu schaffen. Frau Brand-Gerhart lernte während der Therapie viele Arten von Notunterkünften kennen.

Hier dürfen wir Frau Brand-Gerhart wie folgt zitieren:

„Als im Jahre 1990 der Förderverein für krebserkrankte Kinder e. V. Köln ins Leben gerufen wurde, konnte ich miterleben, dass der Wunsch, etwas zu verbessern, keine Berge versetzt, aber Elternhäuser baut.“

„Soweit es mir möglich war und heute noch ist, versuche ich den Geist – Hilfe zur Selbsthilfe – weiterzutragen.“

„Köln ist für Jessica, mich und unsere Familie, nicht zuletzt durch den glücklichen Ausgang, zu einer zweiten Heimat geworden. Wir freuen uns, Teil einer Gemeinschaft zu sein, die dem Schicksal trotzt und im Ende der Nacht den Beginn des Tages sieht. Einen Tag, an dem es gilt, Neues zu bewegen.“



Kunstprojekt mit NASA und ESA



Kunstprojekt mit Rosemarie Trockel

In unserer Reihe „Drittmittelstellen“, also vom Förderverein finanzierte Arbeitsplätze, stellt sich diesmal die **Kunsttherapeutin Karen Harmsen** vor:

Als Diplom Heilpädagogin mit Schwerpunkt Kunsttherapie motivieren mich seit mehr als 20 Jahren die intensiven Begegnungen mit den schwerkranken Kindern und Jugendlichen, die über viele Jahre sehr einprägsam sind. Ich liebe die stillen Momente im Zimmer, wenn ein Kind in sein Malen versunken ist, das gemeinsame Lachen und die Tränen. Die Patienten befinden sich in einer Ausnahme-situation, in der Worte oft nicht ausreichen, um die Erlebnisse und Gefühle auszudrücken. An dieser Stelle möchte die Kunsttherapie mit ihren besonderen Mitteln Patienten dazu motivieren, im kreativen Schaffen Ablenkung, Freude und Perspektiven zu entwickeln. Mit der eigenen Enttäuschung, Angst, Wut, Sorge und Leere umzugehen ist eine besondere Herausforderung in diesem Arbeitsfeld. Wenn es in der kunsttherapeutischen Arbeit gelingt,

hin und wieder die belastenden Situationen auf der Station zu vergessen und negative Erfahrungen während der intensiven medizinischen Behandlung zu verarbeiten, dann wird Kunsttherapie als sinnvoll erlebt.

Das kunsttherapeutische Angebot richtet sich an sehr unterschiedliche Altersgruppen, hin und wieder binde ich Geschwister oder auch Eltern in die künstlerische Arbeit mit ein. Die Art und Weise meines Vorgehens ist manchmal sehr spielerisch, mit viel Humor und Fantasie und manchmal greift es die ernstesten oder auch traurigen Themen auf, die von den Patienten selbst angestoßen werden. Mir ist es sehr wichtig, dass mein kreatives Angebot freiwillig von den Patienten angenommen wird. Die Kunsttherapie steht hier im Kontrast zu den unumgänglichen medizinischen Therapien und

ist eine kindgerechte Ergänzung in der psychosozialen Betreuung der Familien.

Dank der Finanzierung meiner Stelle durch den Förderverein für krebserkrankte Kinder e. V. Köln und langjährigen treuen privaten Spender (wie auch der Erlös eines jährlichen Dartturniers) steht eine umfangreiche Auswahl an Materialien zur Verfügung. Neben dem bekannten künstlerischen Material wie Farben, Pinseln, Stifte, Leinwände und Ton inkl. Brennofen können die Patienten mit einem Airbrush-Gerät und einer Töpferscheibe auch in einem Kunsttherapie-Arbeitsraum experimentieren und bei Bedarf von Station dorthin flüchten. Um mit den Patienten im Zimmer direkt am Bett arbeiten zu können, steht ein mobiler Materialwagen zur Verfügung. So könne auch Patienten in Isolationszimmern besucht

Für die Kunsttherapie gelang es immer mal wieder, nationale und internationale Künstler auf die Kinderkrebstation einzuladen, zum Teil über Kontakte von ehemaligen Patienten. Künstler wie Rosemarie Trockel, Dennis Thies, Gerda Laufenberg und Pawel Althamer kamen, um auch die „große“ Kunst unseren Kindern und Jugendlichen näher zu bringen, greifbar und erlebbar zu machen. Bei solchen Aktionen wurden nicht nur Bilder und Leinwände gemeinsam mit den Künstlern bemalt, sondern wir durften auch Wände und ein Treppenhaus kreativ gestalten, um ein bisschen Farbe ins Leben zu bringen.



Seit über zwei Jahren findet ein besonderes Kunsttherapie-Projekt in unserer Kinderonkologie statt: In Kooperation mit dem Institut Kunsttherapie und Forschung an der Hochschule Ottersberg leitet Frau Harsen eine Studie, die die Wirksamkeit von Kunsttherapie in Bezug auf Lebensqualität und Krankheitsverarbeitung untersucht. Dabei hilft ihr ihre Weiterbildung „Kunsttherapie in der Psychoonkologie“ und der jährliche Austausch der Fachgruppe Kunsttherapie in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH).

Die Studie soll dazu beitragen, das kunsttherapeutische Angebot kontinuierlich zu verbessern, individuell an unsere Patienten anzupassen und sie damit möglichst erfolgreich durch die onkologischen Therapien zu begleiten. Ein großes Dankeschön für die rege Teilnahme vieler Patienten und das Interesse ihrer Familien.

werden. Liebevoller Spenden füllen auch z.B. unsere Tapferkeitskiste. Diese Zuwendungen sind uns im Alltag eine tolle Unterstützung und für mich ein ganz besonderes Geschenk.

Stationsfeste und Medienevents für unsere Patienten und Familien werden von uns als psychosoziales Team gemeinsam und in enger Zusammenarbeit mit dem Elternhaus organisiert und durchgeführt. Diese Ereignisse holen für einen Moment lang die Welt dort draußen auf unsere Station und sorgen für eine willkommene Abwechslung. Als Begleitung einiger Freizeiten des Fördervereins wie z. B. Segeln, Reiten, Americacamps und Jugendgruppen auf Borkum sowie Sylt erlebte ich die Kinder und Jugendlichen von einer ganz anderen und sehr bereichernden Seite.

Die große Sammlung von Zeichnungen und Bildern der Patienten, die im Lauf der Zeit unter kunsttherapeutischer Begleitung entstanden, führten vor einigen Jahren bereits zu einer sehr beeindruckenden Ausstellung, zu deren Eröffnung die Patienten selbst anwesend waren und so ihre eigenen Werke mit Stolz präsentieren konnten.



Kunstprojekt mit den Golden People und Gerda Laufenberg

Spontane Kunst von Dennis Thies an der Wand im Spielzimmer



Treppenhaus-Kunst mit Pawel Althamer und den Golden People



Medial fit werden

und für unsere Mitglieder und Spender interessant bleiben das war Thema eines Workshops, den die Kölner Online-Marketing-Firma **luna-park GmbH** für uns organisierte. Nach intensiven Vorgesprächen mit Senior Consultant Kerstin Müllejans erstellte sie eine maßgeschneiderte Diskussionsgrundlage.

Wie und über welche medialen Kanäle informieren wir über unsere Arbeit? Wie bleiben wir interessant? Wie setzen wir die mediale Zukunft um – denn wir möchten auch neue Spender ansprechen, um genauso in Zukunft für unsere betroffenen Familien da sein zu können.

Unser Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Köln ist ein rein ehrenamtlich geführter Verein. Wie können wir bei den begrenzten Ressourcen weiterhin auf hohem Niveau eine enge Bindung zu unseren Mitgliedern und dem breiten Stamm unserer langjährigen Spender gewährleisten?

Zusätzlich erhielten wir natürlich auch Tipps und Kniffe für die Handhabung von Facebook und die Auswertungen der Nutzung unserer Internetseite, die der langjährigen Expertise in der Online-Marketing-Beratung entspringt.

Wir bedanken uns sehr für die vielfältigen Anregungen!





Termine

Gesprächskreis für verwaiste Eltern

Jeden 2. Mittwoch im Monat, 19:30 Uhr

Elterntreff

Termine für 2018 werden demnächst auf unserer Homepage bekannt gegeben

Gedenkfeier für verstorbene Kinder

Sonntag, 10.12.2017

Zirkus Klamauk

Sonntag, 14.01.2018

Besuchen Sie uns auf unserer Website

www.krebskrankenkinder-koeln.de

Nur Fledermäuse lassen sich hängen



Die Fledermaus



Förderverein für Krebskranke Kinder

e.V. Köln

Gleueler Straße 48 · 50931 Köln · T 0221. 942 54-0

foerderverein@krebskrankenkinder-koeln.de

www.krebskrankenkinder-koeln.de

diedruckberatung.de |  okapidesign.com