



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

*Nur Fledermäuse lassen sich hängen*

# Die Fledermaus

19. Ausgabe | Frühjahr 2019

Liebe Mitglieder des Fördervereins,

dieses Jahr wäre unser Sohn Frederik 40 Jahre alt geworden.

Ich stelle mir natürlich genau die Fragen, die sich wahrscheinlich alle Eltern stellen, die ein Kind verloren haben: Was für ein Mensch wäre Frederik geworden, welchen Lebensweg hätte er eingeschlagen?

Den Schmerz darüber werde ich wohl nie überwinden. Dieser Schmerz war – und ist bis heute – jedoch auch Motivation für meine Arbeit im Förderverein. Jedes Kind soll die Chance bekommen, gesund zu werden. Um diesem Ziel näher zu kommen, fördern wir seit Jahren Forschungsvorhaben im Bereich der Kinderonkologie.

Und es gibt allen Grund zur Hoffnung: Über die letzten Jahrzehnte haben sich die Heilungschancen enorm verbessert. Inzwischen überleben etwa 80 Prozent der Kinder und Jugendlichen ihre Krebserkrankung.

Diese – glücklicher Weise – immer größer werdende Gruppe rückt zunehmend in den Fokus und hat inzwischen auch eine eigene Bezeichnung: Survivor. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung hat letztes Jahr den ersten Survivor Day für Langzeitüberlebende initiiert – mit überwältigender Resonanz. Spätestens bei diesem Event wurde allerdings klar: Nach einer Krebserkrankung lässt sich das Leben nicht einfach dort wieder anknüpfen, wo es vorher aufgehört hat. Die Spätfolgen der Therapie stellen die Survivor in allen Lebensbereichen vor große Herausforderungen.

Wir begrüßen deshalb die Initiative sehr. Sie zeigt, dass ein neues Bewusstsein entstanden ist: Neben den krebskranken Kindern brauchen auch die Überlebenden einer Krebserkrankung unsere Aufmerksamkeit und Unterstützung.

Ich wünsche mir von Herzen, dass Eltern die Chance erhalten, ihre Kinder trotz Krebserkrankung zu glücklichen und selbstbestimmten Menschen aufwachsen zu sehen.

Es grüßt Sie herzlich,

Marlene Merhar – Vorsitzende



## Neue Personalien

## Sabine Nicolin – Das Herz der Verwaltung seit vielen Jahren



**Hiltrud Gauf**

Hiltrud Gauf ergänzt seit dem 15. September 2018 das psychosoziale Team auf der kideronkologischen Station. Ihre Stelle als Kunsttherapeutin wird als Drittmittelstelle vom Förderverein finanziert. Sie bringt vielfache Erfahrung und Wissen für die Arbeit mit unseren Kindern mit: Neben ihrem Erstberuf als Ergotherapeutin absolvierte sie eine psychotraumatologische Zusatzausbildung.



**Pia Behrendt**

Seit dem 1. Januar 2019 verstärkt die fröhliche Kölnerin unser Mitarbeiter-Team im Elternhaus mit einer Vollzeitstelle. Gemeinsam mit Sabine Nicolin kümmert sie sich um alle Verwaltungsangelegenheiten rund um den Förderverein. Ihre Berufs- und Lebenserfahrung gibt ihr die nötige Ruhe, wenn es im Büro auch mal trübeilig zugeht.

**„Sagen Sie mal Frau Nicolin, wie war das damals noch – erinnern Sie sich?“**

Sabine Nicolin ist so etwas wie das kollektive Gedächtnis des Fördervereins. Und wenn sie sich selbst mal nicht erinnert, dann weiß die Verwaltungsangestellte trotzdem genau, wo sie nachschauen kann – und macht es dann auch gleich. Denn Hilfsbereitschaft zeichnet die quirlige Person fast ebenso aus wie ihre Fröhlichkeit.

Seit vielen Jahren setzt sie ihre Energie für die vielschichtige Arbeit rund um die Verwaltung ein. Es begann mit ihrem damaligen Chef beim Deutschen Mieterbund (DMB), Ulrich Ropertz, der zu dieser Zeit der Vorsitzende des Vereins war.

**„**Einmalig bist auch du, liebe Sabine...**“**

Das Thema packte sie und bereits 1992 begann sie, auf ehrenamtlicher Basis mitzuhelfen: Dankschreiben und Spendenbescheinigungen mussten erstellt werden. Meist freitags nachmittags im Büro des DMB nach der offiziellen Arbeitszeit. Mit dem wachsenden Verein und der steigenden Anzahl an Spendern wurde Anfang 1995 eine feste Stelle auf 400-DM-Basis eingerichtet.

**„Ich weiß genau, wofür ich meine Arbeit mache.“**

Sabine Nicolin erlebte 1996 den Neubau der kideronkologischen Station, der maßgeblich vom Förderverein vorangetrieben wurde, sowie die Planung und den Bau des Elternhauses, das 1998 eröffnet wurde. Damals wie auch heute bleibt ihr der Bezug zu den krebskranken Kindern und deren Familien immer ganz konkret vor Augen: „Ich weiß genau, wofür ich meine Arbeit mache.“ Oft genug erleben die Mitarbeiter hautnah das Schicksal mit.

So wie mit Anna-Maria, die in ihren 11 Lebensjahren nur ungefähr 2 Jahre ohne onkologische Therapie war. Die Erinnerung an die Lebensfreude und die Kraft dieses außergewöhnlichen



Mädchens bleibt Sabine Nicolin für immer: „Wir hatten diesen ganz besonderen Draht zueinander – unser Code füreinander war ‚Ey Paula!‘.“ Selbst wenn die Familie nicht im Elternhaus übernachtete, kam sie regelmäßig zu Besuch. Die Kraft der Familien, die für ihre Kinder kämpfen, beeindruckt sie nachhaltig.

### **Sie wurde die erste Verwaltungsfachangestellte in Vollzeit.**

Im Jahr 2001 wechselte sie dann endgültig zum Förderverein: Sie wurde die erste Verwaltungsfachangestellte in Vollzeit. Das brachte besondere Herausforderungen, aber auch Vorteile mit sich. „Die Verwaltungsstrukturen mussten sich den steigenden Anforderungen anpassen“, erinnert sie sich. „Als verantwortliche Person durfte ich mich hier voll einbringen.“

Heute, knapp 20 Jahre später, ist die Arbeit viel umfangreicher und vielfältiger geworden. Buchhaltung, Personalwesen, Online-Shop, Materiallager etc. fallen inzwischen in ihr Arbeitsgebiet – und das alles neben der „normalen“ Spenderkommunikation. In den Anfangsjahren waren es zum Beispiel im Schnitt um die 15 Spendenbescheinigungen pro Woche – heute erfährt

sich der Verein über die jährliche Unterstützung von knapp 7.000 Einzelspenden. Dadurch wurde die Professionalisierung des Spendenmanagements notwendig, das deshalb seit dem Jahr 2007 mit einem eigenen Softwareprogramm begleitet wird. „Wir gehen seit Anbeginn sehr verantwortungsbewusst mit den sensiblen Daten um, als es noch lange kein öffentliches Thema war“, sagt Sabine Nicolin mit Hinblick auf die heutige Datenschutzverordnung.

Im Kontakt mit den Spendern macht die persönliche Ansprache die besondere Wertschätzung aus. „Ich finde es toll, dass ich viele Spender persönlich kenne“, sagt Sabine Nicolin. Als häufig erste Ansprechpartnerin für (angehende) Spender transportiert sie gut gelaunt die Philosophie unseres Fördervereins: Jeder Spender ist für uns wichtig. Das pflegen der Datenhistorie hilft dabei, jeden einzelnen Spender in seiner Besonderheit zu würdigen.

### **Im Büro im Eingangsbereich ist immer was los.**

Dreh- und Angelpunkt der Verwaltung ist das Büro im Eingangsbereich des Elternhauses, das Sabine Nicolin mit ihrer Kollegin teilt. Dort ist

„... Es ist wunderbar, dass du den Förderverein schon so viele Jahre begleitest und unterstützt – Danke.“

immer etwas los. Besonders an den Freitagen wirbeln alle Themen gleichzeitig. Die ehrenamtlichen Vorstandsmitglieder sind häufig an diesem Tag im Haus. Dann werden Fragen geklärt, Anweisungen gegeben, Briefe aufgesetzt, Absprachen mit dem Elternhaus-team getroffen – und das alles meist spontan und auf Zuruf. Zudem müssen diverse Spendenübergaben vorbereitet werden. Nebenbei wird die Korrespondenz per Telefon und Mail erledigt. Zusätzliche Spitzenzeiten gibt es zum Beispiel, wenn Veranstaltungen anstehen, wie die Karnevalssitzung von DAT KÖLSCHE HÄTZ.

Und in der Weihnachtszeit werden für das traditionelle Mailing gemeinsam mit Ehrenamtlichen um die 5.000 Briefe eingetütet. Das Schöne dabei: Die Arbeit bleibt auch nach so vielen Jahren abwechslungsreich. „Ich habe das Glück, dass ich mit so viel verschiedenen Menschen und Gruppen zusammenarbeiten kann“, sagt sie. „Mir kann gar nicht langweilig werden!“

### **Die Düsseldorferin sagt HELAU statt ALAAF.**

Es wird viel gearbeitet – aber auch viel gelacht. Okay – an Karneval sagt die Düsseldorferin Sabine Nicolin HELAU statt ALAAF. Mit neckenden Worten wird dies aber im Elternhaus toleriert. Dass an Weiberfastnacht neben dem Kölsch auch der Düsseldorfer Kult-Kräuterlikör Killepitsch die Runde macht, ebenfalls. Ihren

Frohsinn bewahrt sich Verwaltungsangestellte durch die Freude an ihrer Familie. Ihre drei erwachsenen Söhne (24, 26 und 28) wissen ihre Mischung aus Fürsorge und Loslassen zu schätzen.

Die Batterien lädt sie auf, wenn sie mit ihrem „Männchen“ zum Beispiel die Natur bei einer Wanderung im Wald genießt – oder sich den Wind an Ost- oder Nordsee um die Ohren pfeifen lässt. Oder sie tanzt einfach mal die Nacht durch bei einer Ü40-Party.

Auch wenn sie für den Förderverein eher im Hintergrund agiert: Einmal stand sie dann doch im Rampenlicht. Bei der Gala zum 25-jährigen Bestehen des Fördervereins im Maritim Hotel in Köln wurde sie – für sie vollkommen überraschend – auf die Bühne gerufen. Die Vorsitzende Marlene Merhar und ihre Vertreterin Monika Burger-Schmidt dankten ihr persönlich vor den vielen Galabesuchern für den langjährigen Einsatz und wertvolle Arbeit. „Da bekomme ich heute noch eine Gänsehaut“, beschreibt sie das einmalige Gefühl.

Einmalig bist auch du, liebe Sabine. Es ist wunderbar, dass du den Förderverein schon so viele Jahre begleitest und unterstützt – DANKE!

# Die Kinderkrebstation aus Kinderperspektive

Wochen bis Monate verbringen die krebserkrankten Kinder und Jugendlichen immer wieder während ihrer Therapie auf der onkologischen Station. Wie gehen sie mit dieser außergewöhnlichen Situation um und was beschäftigt sie? **A., ein 11-jähriger Junge** auf Station, gibt uns einen kleinen Einblick in seinen Klinikalltag und hat uns dazu ein paar persönliche Fragen beantwortet.

## Wie ist Deine momentane Stimmungslage?

Ich bin froh, dass meine Blutwerte stimmen, damit ich mit der Therapie weitermachen kann. Das bedeutet nämlich, dass die Therapie umso schneller fertig sein wird!

## Hast du einen Lieblingsarzt?

Ich finde Lisa toll, weil sie immer so schnell arbeitet. Alle anderen Ärzte mag ich aber auch.

## Welche Hobbys hast du?

Ich mache Judo, bin aktiv in der Aquaristik und bei der THW-Jugend (Technisches Hilfswerk). Es ist sehr schade, dass ich momentan meine Fische nicht selbst pflegen kann. Wegen möglicher Bakterien darf ich leider meine Aquarien nicht selbst umdekorieren.

## Was findest du gut auf der Station?

Das Spielzimmer und allgemein die vielen Spielmöglichkeiten! Die Arbeit mit der Kunst-

therapeutin, speziell die Arbeit mit Ton, gefällt mir besonders. Was die Schule betrifft: Es ist schade, dass für die Schule nicht immer genügend Zeit bleibt – eine Lehrerin für Englisch und Latein ist zum Beispiel nur zweimal die Woche auf der Station. Gerade in diesen Fächern hätte ich gern mehr Unterricht.

## Was motiviert Dich?

Ich möchte nach der Therapie zurück in meine alte Klasse gehen. Die Krankheit hat einen Cut mein Leben gebracht, danach fängt alles neu an – dann will ich nicht auch noch in eine neue Klasse gehen.

## Hast du Wünsche für die Zeit nach der Therapie?

Ich möchte nach der Therapie in den Zoologengarten gehen und meine Aquarien wieder auf Vordermann bringen. Außerdem möchte ich wieder schwimmen gehen und wieder einmal alleine mit dem Zug zu meiner Tante fahren. Döner essen steht auch ganz oben auf der Wunschliste.

## Apropos: Wie findest du das Essen auf der Station?

Das Buffet ist okay.

Nach dem Gespräch begann A. mit seiner Mutperlenkette, um so zu sehen, wie weit er bereits mit seiner Therapie gekommen ist.



## Mutperlen

Für ihre oft anstrengende Behandlung und häufigen Untersuchungen brauchen krebserkrankte Kinder und Jugendliche sowohl Geduld und Ausdauer ebenso wie Mut und Zuversicht.

Das Projekt „Mutperlen“ wurde von der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Deutschland initiiert. Für jeden Eingriff, jede Behandlungsprozedur bekommen die Kinder eine spezielle Perle. Jedes Ereignis (wie Bluttransfusion, Röntgen, Haarausfall bei Chemo) hat eine fest zugeordnete Perle. Die Perlen können sie auf einem langen Band aufziehen, das dann in der Regel an den Infusionsständer gehängt wird. Anhand der Perlenkette wird Kindern verdeutlicht, welche Therapiestationen sie bereits geschafft haben. Am Ende der Therapie hat das Kind seine individuelle, ganz besondere Kette, die einem kleinen Tagebuch gleicht und die Geschichte in dieser besonders schweren Lebensphase erzählt.

# Survivor – das Leben nach dem Krebs

Seit 29 Jahren kämpft unser Förderverein für das Überleben von krebskranken Kindern und Jugendlichen. Glücklicherweise hat sich in diesen drei Jahrzehnten die Prognose aufgrund der besseren Therapiemöglichkeiten entschieden verbessert: Aktuelle Statistiken zeigen, dass inzwischen über 80% der Erkrankten langfristig überleben können. Zudem steigt die Lebensqualität während und nach der Therapie. Eine positive Entwicklung, die wir Menschen und Forschungseinrichtungen zu verdanken haben, die sich seit Jahren intensiv mit der Grundlagenforschung sowie innovativen Therapieansätzen im kinder-onkologischen Bereich auseinandersetzen.

Einen wesentlichen Beitrag dazu leisten aber auch die Deutsche Kinderkrebstif-

sein? Was macht es mit einem, wenn man ein solches einschneidendes Erlebnis in jungen Jahren erfahren hat? Welche Langzeitfolgen der Krebstherapie können – auch Jahre später noch – auftreten?

Die Lebensschicksale sind so unterschiedlich wie die Persönlichkeiten selbst. Das zeigt sich auch in der unterschiedlichen Herangehensweise mit der Krankheit und seiner Folgen. Manche Survivor möchten nie mehr mit dieser Thematik behelligt werden, für andere bleibt sie immer präsent. Einige Survivor müssen sich plötzlich – zum Beispiel bei der Familienplanung – mit der damaligen Therapiezeit auseinandersetzen.

In Deutschland gibt es schätzungsweise 30.000 Survivor pädiatrischer Krebserkrankungen. Diese Gruppe zeichnet sich durch eine große Diversität aus: Lebensalter, Zeitpunkt der Krebsdiagnose, Art der Erkrankung, physische oder psychische Einschränkungen sowie die „Verarbeitung“ der Erlebnisse während der Therapie und der nachfolgenden Wiedereingliederung in den Alltag.

Bisher gibt es nur wenige übergeordnete Plattformen für Survivor. Wir möchten uns deshalb in Zukunft verstärkt mit Aspekten rund um das Thema Survivor sowie mit möglichen Hilfestellungen für diese jungen Menschen beschäftigen. Der Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Köln legt natürlich weiterhin den Schwerpunkt auf die Betreuung der akut betroffenen Familien sowie der Nachsorge.

tung sowie deren angeschlossene lokale Elternvereine wie unser Förderverein – sie tragen nämlich in vielen Fällen die Kosten (mit). Dies möchten wir auch in Zukunft weiter tun.

## Überleben – zu welchem Preis?

Was bedeutet es aber, Überlebender einer Krebserkrankung, also „Survivor“, zu

# Nachsorge ist Vorsorge – auch im Erwachsenenalter

Es gibt vorsichtige Schätzungen, die eine grobe Einteilung der Überlebenden nach einer Krebstherapie im Kindes- und Jugendalter in drei Gruppen vornehmen. Ein Drittel käme demnach „unbeschadet“ aus einer solch anstrengenden Therapie. Dem gegenüber stünde ein Drittel, das mit massiven Langzeitfolgen zu kämpfen hat. Beim letzten Drittel treten nur in manchen Lebensbereichen oder in bestimmten Lebensphasen therapiebedingte Herausforderungen auf.

Dieses Thema findet auch zunehmend in der Forschung Beachtung. Es gibt inzwischen Empfehlungen, welche Körpersysteme in den Folgejahren nach der ursprünglichen Krebstherapie besonders im Auge behalten werden sollten. Je nach Tumor- bzw. Leukämieart und je nach eingesetzten Therapiemitteln variieren die potentiell betroffenen Bereiche.

## Welche Nachsorge-Angebote bestehen?

Eine durchschnittliche Nachsorge dauert 5 bis 10 Jahre nach Therapieende. Bis zum Erreichen des 18. Lebensjahres werden Kinder und Jugendliche auch über diesen Zeitraum hinweg betreut. Denn eine enge Überwachung u. a. des Hormonsystems ist insbesondere in der Pubertät wichtig. Wird der ehemalige Patient innerhalb des Nachsorgezeitraums erwachsen, wird er trotzdem weiter in der Kinderambulanz behandelt.

Danach gibt es bisher keine (bundesweit einheitliche) Betreuung der erwachsenen Survivor. Stattdessen sehen sich die ehemaligen Patienten einem standardisierten deutschen Gesundheitssystem gegenüber. Professor Dr. Thorsten Simon, Leiter der Kinderonkologie an der Uni-

linik Köln: „Die medizinische Versorgung in Deutschland beruht auf einem Hausarztssystem. Wenn ein erwachsener Mensch medizinische Betreuung braucht, geht er im ersten Schritt zum Hausarzt. Dies tut auch ein erwachsener Survivor. Wenn also zum Beispiel ein 30-jähriger sportlicher Mensch zu seinem Hausarzt geht, sieht dieser zunächst einen vitalen Menschen. Der Hausarzt kennt sich nicht notwendigerweise mit den onkologischen Behandlungen und deren potentiellen Langzeitwirkungen aus. Er hat wenig Zeit, die Menge an Informationen durchzuarbeiten. Zudem informieren ehemalige Onkologie-Patienten häufig nicht über ihre Vorerkrankung im Kindes- und Jugendalter. Das hat zur Folge, dass frühzeitige Hilfestellungen beispielsweise bei Herzfunktions- oder Nierenfunktionseinschränkungen verpasst werden.“

## Körperliche Gesundheit

Die Liste der Risiken ist auf den ersten Blick erschreckend und liest sich wie einer dieser ellenlangen Beipackzettel. Aber wie bei einem Beipackzettel gilt hier auch: Keine der beschriebenen Folgeerscheinungen müssen je auftreten. Es soll nur den Blick für das Mögliche schärfen.

Deshalb möchten wir an dieser Stelle nochmal betonen, dass gesunden jungen Menschen keine Beschwerden eingeredet werden sollen. Vielleicht ermutigt es aber, noch mehr auf sich zu achten und die Signale des Körpers ernst zu nehmen.

Mögliche Schädigungen am Herz-, Kreislauf- und Lungensystem treten häufig erst viele Jahre oder Jahrzehnte nach Therapieende auf.



Auch Leber und Niere waren im Rahmen der Krebsbehandlung starken Toxizitäten (Giften) ausgesetzt. Dies führt dazu, dass ehemalige Krebspatienten noch stärker auf eine „gesunde Lebensweise“ achten sollten. Denn die Folgen von zusätzlichen Stressfaktoren wie Rauchen, Übergewicht, Bewegungsmangel, Alkohol, Tabletten oder Drogen sind im Zweifelsfall erheblich höher als bei der durchschnittlichen Bevölkerung. Das Hörvermögen oder Teilen des Hörens wie die Wahrnehmung von Tieftönenfrequenzen kann in Mitleidenschaft gezogen sein. Bisher weniger bekannt sind mögliche Langzeitwirkungen auf die Zahn- und Kiefergesundheit. Die Fertilität (Zeugungsfähigkeit) kann unter einer Krebstherapie leiden. Der Erhalt steht erst in den letzten Jahren im Fokus der Krebstherapieverbesserungen. Hinzu können generelle Erschöpfung, Einschränkungen der Konzentrationsfähigkeit und mögliche dauerhafte Schmerzen oder Migräne kommen. Für manche Survivor können die Langzeitfolgen zu schlechteren Bildungs- und Berufschancen führen. Eine dauerhafte Benachteiligung könnte dann wiederum zu emotionalen Instabilitäten führen.



Manche Auswirkungen wie Operationsnarben oder Bewegungseinschränkungen sind offensichtlich. Einige Symptome sind jedoch auf den ersten Blick nicht als Folge der ursprünglichen Krebstherapie erkennbar, manche treten auch erst nach vielen Jahren auf.

## Mentale Gesundheit

Das Erlebnis, Krebs in jungen Jahren bekämpfen zu haben, kann eine Persönlichkeit stärken. Für manche ehemalige Patienten ist es schwieriger, diese Erfahrungen zu verarbeiten. Dann kann es passieren, dass Erlebnisse verdrängt werden. In der Folge können Angstzustände bis hin zu Depression entstehen. Häufig treten diese auch erst Jahre später auf – unerwartet und in überraschenden Situationen.

Heranwachsende Survivor können besonders sensibel auch auf Alltagserlebnisse reagieren. So kann beispielsweise eine gutgemeinte Sonderbehandlung, zum Beispiel aufgrund einer körperlichen Einschränkung in der Schule, als Abgrenzung zu den Gleichaltrigen wirken. Zwischen den Alltags-Erlebniswelten der „Peergroup“ ohne Klinikerfahrung liegen sowieso schon Welten, wenn nicht gar ganze Universen ...

## Der Blick in die Zukunft

Es entstehen gerade an verschiedenen deutschen Standorten Angebote, die Survivor und ihr Umfeld über eine (Langzeit-) Nachsorge bis weit in das Erwachsenenalter hinein begleiten. Psychosoziale Angebote können sich erstrecken von emotionalen Hilfsangeboten bis hin zu konkreten praktischen Unterstützungen bei den Übergängen zum Schulalltag, Fragen bei der Berufswahl, Informationen und Tipps an das Umfeld etc.

Ideal wäre es, wenn dies in enger lokaler Kooperation mit einer fachübergreifenden medizinischen Langzeitnachsorge-Sprechstunde kombinierbar sein wird. Denn frühzeitige Aufmerksamkeit und das Annehmen von Hilfestellungen bei Bedarf könnten eine positive Weiche für das weitere Leben stellen.

Die Überwindung der Krebserkrankung ist der erste Schritt. Der zweite Schritt ist das Überleben nach dem Krebs.



Auf [www.nachsorge-ist-vorsorge.de](http://www.nachsorge-ist-vorsorge.de) kann man sich fundiert über Therapiefolgen informieren. Die medizinische Arbeitsgruppe LESS (late effects surveillance system) stellt dort die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse mithilfe von Broschüren und verständlicher Kurztexte vor.

# 5 persönliche Fragen an unsere Vorsitzende **Marlene Merhar**



Marlene Merhar

**Im Dezember 1989 wurde bei ihrem Sohn Frederik ein Medulloblastom (Hirntumor) diagnostiziert. Seit seinem Tod im Juli 1991 engagiert sich Marlene Merhar ehrenamtlich im Förderverein, dessen Vorsitz sie 2004 übernahm. Als gebürtige Mönchengladbacherin lebt sie mit ihrem Mann im Stadtbezirk Wickrath.**

**Jeden Freitag fahren Sie von Mönchengladbach ins Kölner Elternhaus. Was treibt Sie nach so vielen Jahren noch an?**

Mir macht die Arbeit nach so vielen Jahren immer noch Spaß, dass ich gerne dafür auf große Teile meiner Freizeit verzichte. Ich bin froh, dass ich mir als Rentnerin die Zeit dafür nehmen kann.

Nach wie vor erkranken Kinder und Jugendliche an Krebs. Deshalb ist der Förderverein so wichtig. Es ist viel Arbeit, aber man bekommt ganz viel zurück.

**Im Elternhaus trifft man auf viele verschiedene Menschen. Gab es für Sie eine Begegnung, die besonders heraussticht?**

Es gab viele beeindruckende Begegnungen. Für eine Familie mit einem todkranken Kind organisierten und finanzierten wir sehr kurzfristig einen Urlaub. Einige Wochen später traf ich im Elternhaus auf die Mutter des Mädchens, welches nach dem Urlaub verstorben war. Spontan fiel mir die Mutter um den Hals mit den Worten:

„In dem Urlaub haben wir die schönste Zeit unseres Lebens gehabt – DANKE.“  
Dadurch wurde mir wieder einmal deutlich: Es ist wunderbar, dass wir konkrete Hilfe schnell und unbürokratisch umsetzen können!

**Manchmal ist das Leben ja nur mit Humor zu ertragen. Was bringt Sie garantiert zum Lachen?**

Kebbeleien zwischen Köln und Mönchengladbach.

**Was wird für Sie persönlich mit zunehmendem Alter wichtiger, was weniger wichtig?**

Freude am Leben zu empfinden und sich nicht mit den Unwichtigkeiten des Lebens aufzuhalten. Wegen ungemachter Betten nicht aus dem Haus zu gehen, kann viele tolle Erlebnisse und Begegnungen verhindern ...

**Wie entspannen Sie am liebsten?**

Fahrradfahren, Zeit mit Freunden und gutem Essen verbringen oder Beine hochlegen und lesen.

# Die 5. Jahreszeit in Köln

... ist bunt, fröhlich und reißt alle mit!

Bitte recht freundlich: Bevor es zur Party auf Station ging, gab es noch ein Gruppenfoto mit Mitarbeitern und einigen Bewohnern des Elternhauses.



Das jecke Highlight des Jahres: Gemeinsam ging es für Marlene Merhar und das Mitarbeiter-Team zur Benefiz-Karnevalssitzung von DAT KÖLSCHE HATZ im Tanzbrunnen. Dreimol Kölle ahoi!



Das Kölner Dreigestirn und das Kölner Kinderdreigestirn besuchte die Kinderonkologische Station.



An Weiberfastnacht wurde auf der Station kräftig gefeiert: Verkleidung, tolles Programm und leckeres Essen lassen für ein paar Stunden alle Therapien vergessen.

Gezaubert wurde das Essen wie immer von unserem Hauswirtschaftsteam.



Seit 20 Jahren gibt es die Kindersitzung der KG Kölsche Lotterbove schon. Larry G. Rieger führte durch das bunte Programm. 20 jecke Teilnehmer wurden von unseren Erzieherinnen des Elternhauses begleitet.

# Stille Helfer des Fördervereins



Im vergangenen Jahr 2018 war das Ehrenamt ein prominentes Thema. Mit großem Stolz nahm unser Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Köln den Ehrenamtspreis der Stadt Köln entgegen. Dabei stand für uns immer im Vordergrund, dass diese Ehrung für die Gesamtheit aller Helfer steht. Der ehrenamtliche Vorstand steht eher im Rampenlicht – der Verein und die Leistungen für die krebskranken Kinder und deren Familien werden aber auch von einer Vielzahl von Menschen getragen, die häufig im Hintergrund agieren.

Für uns ist es eine Freude, ein paar unserer „stillen Helfer“ an dieser Stelle vorzustellen und einfach mal DANKE zu sagen:

## **Der Trupp für die Post: Eintüten der Weihnachtspost**

Jedes Jahr im November ist es soweit. Rund 500 Weihnachtsbriefe an unsere Mitglieder mit der Herbstausgabe der Fledermaus und an die 4.500 Weihnachtsgrüße mit Spendenaufruf müssen eingetütet werden. Über die Jahre hat sich ein wunderbar eingespieltes Team eingefunden. Kernteam bilden Sabine Nicolin mit ihrer Kollegin Pia Behrendt zusammen mit den treuen Ehrenamtlerinnen Maria Müller und Ilse

Pfaffendorf. Immer wieder helfen auch Eltern und Mitarbeiter aus dem Elternhaus. Bei so viel Arbeit ist es wichtig, dass auch erzählt und gelacht wird.

## **Franciscas Kreationen**

Francisca Hurtado hat selbst als betroffene Mutter erfahren, dass das Elternhaus ein wirkliches Zuhause auf Zeit ist. Auch heute noch kommt sie gerne vorbei – und ganz oft bringt sie sich mit ihren Fähigkeiten ein. Legendar sind ihre Paella und sonstige Kochkünste, die sie auf unserem jährlichen Sommerfest und zu weiteren Veranstaltungen in den letzten Jahren kredenzt. Aufgrund ihres Geburtslandes kann sie auch mit spanischen Übersetzungen aushelfen. Ihr Ideenreichtum bei Hausarbeiten, Nähen und Basteln scheint schier unbegrenzt: Dekoartikel, Tischdecken, ganz konkrete hübsche Hilfe mit Broviak-Säckchen für die Kinder auf der Onkologie „produziert“ sie das ganze Jahr über.

Beim Dürener Straßenfest im Kölner Stadtteil Lindenthal ist der Fördervereins-Stand ohne ihre Kreationen undenkbar, bei dem sie großzügig ihren Überschuss aus dem Verkauf ihrer Waren spendet.

## **Der Tausendsassa Francesco Merhar**

„Franc – kannst Du nicht gerade mal eben?“ Francesco Merhar ist seit den Anfängen des Vereins mit dabei, war zwischendurch selbst Vorstandsmitglied und wird durch seine Frau, unsere Vorsitzende Marlene Merhar, auf vielfältige Weise eingebunden. Wenn er „sowieso schon mal hier ist“, weil er Marlene von Mönchengladbach nach Köln begleitet, erledigt er „gerade mal eben“ Dienstfahrten, besorgt notwendige Handwerkssachen im Bauhaus, repariert, werkelt, schenkt Getränke bei Veranstaltungen aus und verbindet Menschen durch seine offene und herzliche Art. Berühmt ist er auch für seine vielfältigen liebevollen Marmeladen-Kreationen.

Besonderen Dank, Franc, für Deinen ELTERNHAUS-Schriftzug aus Beton am Eingangsbereich des Elternhauses!

## **Alle Jahre wieder: Cornelia Gockel lädt zum Adventsbasteln**

Seit 16 Jahren spendet die gelernte Floristin einen ganz besonderen Segen: Unter ihrer fachkundigen Anleitung findet jedes Jahr im Elternhaus ein Adventsbasteln statt. In dieser

„kleinen Auszeit“ entstehen tolle Kreationen und die betroffenen Familien erleben wertvolle Stunden jenseits des Therapie-Alltags. Zudem wird den Familien ein wenig adventliches Wohlfühlen zuteil, denn im Normalfall hätten sie wenig Zeit oder Muße gehabt, ihr Heim festlich zu dekorieren.

## **Immer ansprechbar und anpackend hilfsbereit: Ilse Pfaffendorf**

Ilse Pfaffendorf ist da, wenn man sie braucht. Immer wieder, wenn es ihre Zeit erlaubt, unterstützt sie bei der Vereinsverwaltung. 6 Jahre arbeitete sie im Vorstand mit, sodass sie die Abläufe kennt und weiß, was gebraucht wird. Sie hilft beim Einsammeln von Spendengeldern aus unseren „Spenden-Bärchen“, hält die Stellung am Info- und Accessoire-Stand bei unserer Karnevalssitzung von DAT KÖLSCHE HÄTZ und arbeitet jedes Jahr mit Herzblut in der Cafeteria mit, die beim Schützenfest in Linde von Maria Müller organisiert wird.

# „Last Christmas“ mit Karl Timmermann



Karl Timmermann

Stehende Ovationen gab es am 14. Dezember 2018 für Karl Timmermann im Konzert- und Bühnenhaus Kevelaer. Das Publikum zeigte sich begeistert von der dreieinhalbstündigen Weihnachtsbenefizgala „Last Christmas“ – und nahm mit donnerndem Applaus gleichzeitig Abschied vom Organisator und Entertainer Karl Timmermann. Dieser hatte angekündigt, dass es die (vorerst) letzte Weihnachtsshow sein würde. Bereits seit vielen Jahren stellt er die erfolgreiche Veranstaltung auf die Beine. Der

vielseitige Künstler will sich in Zukunft mehr der Arbeit an seinem Musical „Frieden ist ein Lächeln“ widmen.

Von Abschiedsschmerz war allerdings in der Show nichts zu merken. Voller Energie moderierte ein gut aufgelegter Karl Timmermann die Künstler an, die für eine fröhlich-weihnachtliche Stimmung im Saal sorgten. Wie immer setzte er dabei auf eine bunte Mischung aus Kindertanzgruppen und -chören sowie auf namhafte Künstler aus Kevelaer und Umgebung, die singen, musizieren und mit Komikeinlagen für manchen Lacher sorgten. Auch die Sportprominenz kam: Schieß-As Anna Janshen aus Wetten ließ es sich nicht nehmen, als Botschafterin für die gute Sache aufzutreten. Für Gänsehaut sorgte zum Schluss der Weihnachtsklassiker „Stille Nacht, heilige Nacht“, den das Publikum gemeinsam mit den Künstlern sang.

Und bei der ganzen guten Stimmung ließ Karl Timmermann nie Zweifel aufkommen, zu welchem Zweck gemeinsam in Kevelaer gefeiert wurde. Die Weihnachtsgala 2018 fand zugunsten der Herman-van-Veen-Stiftung sowie des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Köln statt. Werner Neske, Vorsitzender der Herman-van-Veen-Stiftung, und Marlene Merhar, Vorsitzende des Fördervereins krebskranke Kinder e.V. Köln, waren beide gerne der Einladung gefolgt und saßen mit im Publikum. Marlene Merhar kennt Karl Timmermann schon seit vielen Jahren persönlich und zeigte sich am Abend sehr gerührt, wie nachhaltig er sich mit Herzblut für die gute Sache engagiert.

Der Kontakt zum Förderverein entstand über Larry G. Rieger und seiner Aktion „Künstler helfen Kindern“, für die Karl Timmermann im Jahr 2008 die Patenschaft übernahm. Die Künstlerinitiative sammelt seit etwa 20 Jahren Spenden für den Förderverein. Dabei gelingt es Larry G. Rieger jedes Jahr wieder, einen neuen namhaften Künstler aus dem Showbusiness als Pate zu gewinnen. Mit Karl Timmermann traf er eine optimale Wahl. Hauptberuflich Lehrer, widmete er sich seit 1968 mit Herz seiner großen Liebe: der Musik. Legendär ist sein Auftritt in der Rudi Carrell Show, wo er Barry Gibb von den Bee Gees imitiert. Es folgten noch viele Auftritte auf der Bühne und im Fernsehen.

Über „Künstler helfen Kindern“ knüpfte Karl Timmermann eine erste Bande mit dem Förderverein, die über die Jahre stärker wurde. Eine besondere Verbindung entstand aufgrund einer ähnlichen Lebenserfahrung – sein Sohn Mark verstarb viel zu früh. Die Erinnerungen an seinen Sohn hielt er schließlich in einem Buch fest („Du liebtest das Leben“). Insgesamt viermal hat er seit 2010 den Erlös seiner Weihnachtsgala sowie zwei weiteren Shows an uns

**Die Einnahmen des Buches „Du liebtest das Leben“ (Cobra, März 2004, 10 €) sowie der CD „Kevelaer trifft Köln“ (15 €) gehen zu 100 % an den Förderverein.** Karl Timmermann bietet auch kostenlose Lesungen an (Kontakt: [info@karl-timmermann.com](mailto:info@karl-timmermann.com)).



gespendet, sodass wir uns über insgesamt fantastische 38.000 € freuen durften!

Der Förderverein verdankt dem musikalischen Multitalent außerdem seine Hymne. Im Rahmen der Patenschaft bei „Künstler helfen Kindern“ schrieb Karl Timmermann das Lied „Nur Fledermäuse lassen sich hängen“, worin er auf das Motto des Elternhauses Bezug nimmt.

Wir wünschen Karl Timmermann weiterhin viel Musik in seinem Leben und würden uns freuen, wenn die Freundschaft mit unserem Förderverein bestehen bleibt. Vielen Dank, lieber Karl!

# Wandern für verwaiste Familien

## Der Weg ist das Ziel



Jeder Verlust ist anders. Jede Familie trauert anders – und auch innerhalb einer Familie gibt es häufig unterschiedliche Wege, mit dem Schmerz umzugehen, der bei dem Verlust eines Kindes entsteht. Ein Weg kann vielleicht das Wandern sein. Nicht umsonst gilt es fast als sprichwörtlich, dass Wandern gut für die Seele ist.

Deshalb bietet der Förderverein seit 18 Jahren zweimal im Jahr das Wandern für verwaiste Eltern an. Gewandert wird in einem gemütlichen Tempo mit kleinen Pausen und unterwegs kehrt man gemeinsam in ein Restaurant ein. Immer mit dabei sind Mitarbeiter des Elternhauses und des psychosozialen Dienstes der onkologischen Station. Sie haben viele der Familien während der Krebserkrankung ihres Kindes persönlich begleitet, woraus oft eine vertraute Beziehung zu den Familienmitgliedern entstanden ist.

### **Das ungezwungene Zusammensein von Menschen, die ein ähnliches Schicksal erlitten haben.**

Ohne viele Erklärungen können sich Betroffene während des Wanderns untereinander austauschen. So treffen sich oft alte Weggefährten wieder, die auf eine gemeinsame Zeit auf der kinder-onkologischen Station zurückblicken können. Wer sein Kind oder Geschwister vor einer vermeintlich langen Zeit verloren hat, bekommt hier die Chance über Dinge zu sprechen, für die man im Alltag vielleicht keine Zuhörer mehr findet. Zudem können Familien, deren Verlust vielleicht erst vor wenigen Monaten durchlitten wurde, anderen Familien begegnen, die bereits seit Jahren ihren Alltag ohne das geliebte Kind organisieren müssen.

Die Erfahrung der vergangenen Jahre zeigt: So ein Tag bietet auch mal eine Chance für die Familie

selbst, auf einer anderen Ebene miteinander ins Gespräch zu kommen. Jenseits der Alltagsverpflichtungen. Dabei muss das Gesagte nicht immer „bedeutungsschwanger“ sein – einfach nur mal mit Muße einen Tag miteinander verbringen, kann wie ein Geschenk wirken.

### **Mitwandern darf jeder, der möchte: ganze Familien, einzelne Elternteile oder Geschwister.**

Dabei soll jeder Teilnehmer beim Laufen in seinem eigenen Tempo gehen: Mal schnell, mal langsam – je nach Verfassung und Fitness. Manchmal unterhält man sich mit dem Wanderpartner auf der gleichen Höhe. Durch den Wechsel im Laufe eines Weges oder bei geselliger Runde ergeben sich die unterschiedlichsten Möglichkeiten, ein Gespräch aufzunehmen – oder auch mal gemeinsam zu schweigen und die Natur wirken zu lassen.

Bei der Wanderung geht es also weniger um das wohin, sondern vielmehr um das wie. Getreu dem Motto des klugen Konfuzius: Der Weg ist das Ziel.

### **Die nächste Wanderung findet am 5. Oktober 2019 statt**

Unser großer Dank gilt den Familien, die mit Liebe und viel Ortskenntnis die Touren in der Vergangenheit ausgearbeitet haben. So gibt es immer wieder neue Impulse, die weitere Umgebung von Köln kennenzulernen.

Und wir bleiben neugierig: Kennen Sie vielleicht eine schöne Wanderstrecke? Das Elternhaus-Team freut sich auf Ihre Vorschläge!

*Nur Fledermäuse lassen sich hängen*

# Termine

## Angebote in der Therapiezeit

### **Stationsabend oder Hausabend**

Jeden Dienstag ab 19.00 Uhr abwechselnd auf der Kinderkrebstation und im Elternhaus

### **Aktionsnachmittag für Patienten und Geschwister**

Jeden Donnerstag, 14.30 – 17.00 Uhr im Elternhaus

### **Jugendtreff und Geschwisterangebot**

Nächste Termine werden bekannt gegeben

### **Mobile Massage**

Jeden Donnerstag auf der Kinderkrebstation

## Angebote in der Nachsorge

### **Elterntreff**

Dienstag, 21.05.2019

Dienstag, 20.08.2019

Dienstag, 12.11.2019

### **Familihtag (organisiert vom Joseph-DuMont-Berufskolleg Köln)**

Sonntag, 05.05.2019

**Nachsgreizeit:** Segeln / IJsselmeer  
13. – 19.04.2019

**Nachsgreizeit:** Reiterhof Hirschberg  
23. – 29.06.2019

**Geschwisterfreizeit in den Sommerferien**  
13. – 20.07.2019

### **Survivor Day der Deutschen Kinderkrebsstiftung**

Samstag, 28.09.2019, Herbrandts in Köln

## Angebote für verwaiste Familien

### **Gesprächskreis für verwaiste Eltern**

Jeden 2. Dienstag im Monat, 19.00 Uhr  
Bei Interesse bitte im Elternhaus melden!

### **Wandern für verwaiste Familien**

Samstag, 05.10.2019

### **Gedenkfeier für verstorbene Kinder**

Sonntag, 08.12.2019

## Angebote für alle Betroffenen

### **Mitgliederversammlung**

17.05.2019

### **Sommerfest für betroffene Familien**

Samstag, 31.08.2019



Förderverein für  
Krebskranke Kinder  
e.V. Köln

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

diedruckberatung.de |  okapidesign.com