



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

*Nur Fledermäuse lassen sich hängen*

# Die Fledermaus

20. Ausgabe | Winter 2019

## Liebe Mitglieder des Fördervereins,

den Satz „Ich möchte etwas zurückgeben“ habe ich in den vielen Jahren, in denen ich für den Förderverein tätig bin, immer wieder von Spendern gehört. Und ja, er rührt und berührt mich jedes Mal wieder. Sagt er doch aus, dass jemand dankbar ist: Sei es für gesunde Kinder und Enkelkinder, einen lieben Freundeskreis oder den beruflichen Erfolg.

Zugegeben, die meisten Menschen, die aus dieser Motivation heraus den Förderverein unterstützen, sind bereits im letzten Drittel ihres Lebens angekommen und wissen ihr Glück zu schätzen.

Überrascht hat es mich deswegen, die Worte aus dem Mund zweier junger Männer Anfang zwanzig zu hören. Bei einem Besuch im Elternhaus erzählten sie mir von ihrem jungen Online-Unternehmen. Nach einem ersten erfolgreichen Geschäftsjahr hatten sie sich zu einer Spendenaktion zugunsten krebskranker Kinder und deren

Familien entschlossen. In einfachen Worten: Sie wollten den anderen an ihrem Erfolg teilhaben lassen.

Ich finde es bewundernswert, wenn man schon in jungen Jahren begreift, dass das Glück keine Selbstverständlichkeit ist. Etwas, was unsere betroffenen Familien auf schmerzliche Weise erfahren mussten.

Wie diese beiden Jungunternehmer finden immer mehr junge Menschen den Weg zu uns mit dem Wunsch, einen Beitrag zu leisten. Sie nutzen dabei ihre Talente und Kreativität: Sie spielen Fußball oder laufen, fahren um die Welt oder werden künstlerisch tätig. Ein paar schöne Beispiele finden Sie, liebe Mitglieder, in diesem Heft.

Es grüßt Sie herzlich,

Marlene Merhar · Vorsitzende

## Junge Spender: Um sich zu engagieren, ist man nie zu jung!



„Geballte“ Jungpower beim  
S.C. Fortuna Köln

Im Mai 2019 trafen sich im Kölner Südstadion zehn U9-Fußballmannschaften aus ganz Deutschland zum ersten U9-Juniorcup. Gastgeber war der S.C. Fortuna Köln. Initiiert und organisiert wurde das Turnier vom 20-jährigen Jan Willkomm, der neben seinem Studium die U9-Mannschaft (d. h. die Unter-9-jährigen) trainiert. Mit Borussia Dortmund, Borussia Mönchengladbach, dem FSV Mainz 05 und dem FC Augsburg gingen gleich vier Jugendteams von aktuellen Bundesligisten an den Start. Die hochmotivierten Jungs kickten beim Turnier um den begehrten Pokal – und für einen guten Zweck: Der gesamte Erlös von 1.000 € wurde unserem Elternhaus gespendet!

Im Vorfeld des Turniers besuchte uns das junge Fortuna-Team mit ihren Trainern. Die Jungs wollten selbst mal schauen, wie die Familien im Elternhaus wohnen. Dazu ließen sie sich das ganze Haus zeigen – der Kickertisch im Jugend-



Baltic Sea Circle-Teilnehmer vor dem Elternhaus



ein T-Shirt kreiert – und waren davon begeistert, wie versiert die Kids ihre eigenen Ideen aufs Papier brachten. Aus den einzelnen Bildern entstand dann eine kunterbunte Collage, die dann auf ein T-Shirt gedruckt wurde. Der Verkaufserlös von 1.000 € kam zu 100 % dem Förderverein zugute.

keller sorgte natürlich besonders für Begeisterung. Ehrensache, dass wir allen Teilnehmern des Turniers die Daumen drückten.

### Jung, kreativ und sozial engagiert – CrtvMnd!

Domenico Siena und Berkay Beceren, zwei modebegeisterte junge Kölner, gründeten vor einem Jahr das Streetware-Label CrtvMnd (ausgesprochen wie Creative Mind). In ihrem Online-Shop verkaufen sie Shirts und Hoodies, die von lokalen Designern gestaltet worden sind. Diese erzählen dabei ein Stück der Geschichte des jeweiligen Künstlers: Wo er herkommt und was ihn inspiriert.

Glücklich darüber, wie gut ihre Idee im ersten Geschäftsjahr angenommen wurde, wollten sie etwas zurückgeben. Dafür hatten sie sich eine besondere Aktion ausgedacht: Frei nach dem Motto „in jedem Menschen steckt ein Künstler“ hatten sie an einem Nachmittag im Juni 2019 gemeinsam mit Kindern aus unserem Elternhaus

### Abenteuer pur beim Baltic Sea Circle

Die größte Sehenswürdigkeit, die es gibt, ist die Welt. Sieh dir sie an! (Kurt Tucholsky)

Und das taten die Teilnehmer des Baltic Sea Circle 2019. Bei der nördlichsten Rallye des Erdballs erlebten sie wohl den Road-Trip ihres Lebens. In 16 Tagen fuhren sie 7.500 km durch 10 Länder! Die Regeln sind ganz einfach: Kein Navi, keine Autobahnen und das Fahrzeug muss mindestens 20 Jahre alt sein. Ach ja, und einen guten Zweck erfüllte die Sache auch noch: Teilnahmebedingung ist das Spendensammeln vor und während der Rallye.

Gleich drei junge Teams – mit den klangvollen Namen „Made in Cologne“, „Die Patrolisten“ und „Garantiert ohne Schummelsoftware“ – hatten sich unser Fördervereins-Logo auf den Lack geklebt. Neben vielen bleibenden Eindrücken von fremden Ländern, ungewöhnlichen Plätzen und neuen Freunden sammelten sie eine beein-

**Unser Förderverein darf sich jedes Jahr über viele kleine und große Spendenaktionen freuen. Besonders beeindruckend ist es, wenn sich ganz junge Menschen engagieren. Von denen lässt sich meist – auch als älterer Mensch – die eine oder andere Scheibe in Sachen Lebenseinstellung abschneiden.**

Wir möchten stellvertretend einige dieser jungen Menschen und ihre Spendenaktionen vorstellen.





druckende Spendensumme von 5.000 € für unseren Förderverein. Den letzten Boxenstopp der Reise machten sie im August mit ihren Autos bei uns vorm Elternhaus. Wir wünschen allen, dass sie ihre Abenteuerlust nie verlieren!

**Grundschüler laufen und laufen und laufen... für den guten Zweck**

Immer mehr Schulen legen Wert auf soziales Engagement. So hat sich an vielen Schulen inzwischen der so genannte „Sponsorenlauf“ für den guten Zweck etabliert. Die Schüler suchen dabei im Vorfeld mehrere Spender im Freundes- und Familienkreis, die ihnen für jeden erlaufenen Stempel bzw. Runde einen bestimmten Geldbetrag spenden. Hier zwei sehr schöne Beispiele aus diesem Jahr:

**Spenden en francais ... and in english**

In der **GGG Braunsfeld**, die auch einen bilingualen deutsch-französisch Zweig hat, ist der Sponsorenlauf im Stadtwald eine feste Tradition und wird alle zwei Jahre veranstaltet. Dieses Jahr war es wieder soweit. Mitte Juni erhielten wir dann Besuch von vier Vertretern des Schülerparlaments. Die Schüler der Klassen 1 bis 4

kamen in Begleitung ihrer Lehrerin Laurence Delalane. Stolz überreichte die Gruppe Elternhaus-Mitarbeiter Dirk Zurmühlen einen Scheck von über 2.100 €!

Bereits das dritte Jahr hintereinander unterstützten uns die Grundschüler der deutsch-englischen **BilinGO-Schule in Braunsfeld** im Rahmen ihres Sportfestes. Bei ihrem Sponsorenlauf zeigten sich die Kinder dieses Jahr allerdings wahrlich beflügelt – mit einem schwindelerregenden Ergebnis von 4.200 € toppten sie die Ergebnisse der letzten beiden Jahre! Überreicht wurde uns der Scheck von Herrn Brett Hylton-Cummins im Juli im Rahmen ihres Jahresabschlussfestes. Wir sagen Danke, Merci & Thank you!

*Wir sagen Danke, Merci & Thank you!*

f DEUTSCHEKINDERKREBSSTIFTUNG

# WIR FEIERN DAS LEBEN

**Survivor-Stammtisch**

Die Survivorinnen Sara und Romina möchten mit Interessierten einen Stammtisch in Köln auf die Beine stellen. Wenn ihr mitmachen wollt, meldet euch unter: [wichtelin.erich@gmail.com](mailto:wichtelin.erich@gmail.com)

**Survivor Day** der Deutschen Kinderkrebsstiftung

**28.09.2019**  
Herbrand's Ehrenfeld, Köln

Mit einem besonderen Anliegen präsen- tierte sich unser Förderverein am **2. Survivor Day der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKS) in Köln an einem eigenen Stand.**

Unser Ziel ist es, ehemalige Patienten in Köln zu vernetzen. Denn obwohl die Therapie bei vielen Survivoren mehr als ein Jahrzehnt zurückliegt, setzen sich manche erst als junge Erwachsenen mit dieser Zeit auseinander. Mit Freunden und Bekannten über ihre Erfahrungen und Sorgen zu sprechen, fällt jedoch oft nicht leicht.

Zudem nutzten wir die Möglichkeit, um uns an unserem Stand mit den ehemaligen Patienten\*innen auszutauschen: „Wie sieht für euch eine gute Nachsorge aus?“ In vielen intensiven Gesprächen erhielten wir tolle Anregungen für zukünftige Konzepte in unserem Verein.

Den Rahmen der Veranstaltung bildeten Vorträge, Erfahrungsberichte und ein Informationsmarkt zu vielfältigen Angeboten aus dem ganzen Bundesgebiet. Fröhlich gefeiert wurde im Anschluss beim Auftritt der bekannten kölschen Band Miljö – und gemeinsam getanzt bei dem so treffenden Titel: „**Ein Hoch auf uns – auf dieses Leben!**“

AUSTAUSCH INFORMATIONEN FEIERN



[www.survivor-day.de](http://www.survivor-day.de)





# Dirk Zurmühlen – Professionelle Familienbegleitung mit Herz

Interview mit unserem stellvertretenden Elternhausleiter



Was schätzen Sie an Ihrer Arbeit im Elternhaus?

Bei unserer Arbeit können wir, bedingt durch die langen Therapie- und Nachsorgephasen, Beziehungen aufbauen, die oft über Jahre und Jahrzehnte bestehen bleiben. Außerdem haben wir für unsere Angebote einen großen Gestaltungsspielraum. Die Nähe zum Vorstand des Fördervereins bietet die große Chance (natürlich bei guten Argumenten), schnell und unbürokratisch Wünsche und Anregungen der betroffenen Familien umzusetzen. Und ich arbeite in einem Team mit netten und engagierten Kollegen, in dem wir uns gegenseitig unterstützen und in dem jeder sich mit seinen jeweiligen Kompetenzen und Stärken einbringen kann.

Was sind Ihre Aufgaben im Elternhaus?

Meine bzw. unsere Aufgaben sind sehr vielfältig. Da ist zum einen der Elternhausbetrieb wie beispielsweise die Organisation der Appartement-Belegung, der Instandhaltung und der Hauswirtschaft sowie Abrechnung und Statistik.

Wenn ich morgens zur Arbeit komme, stehen oft schon Kinder vom Elternhaus vor meiner Bürotür und wollen erstmal eine Runde mit mir spielen. Das hat natürlich Vorrang!

Meine wesentliche Aufgabe liegt in der Begleitung und Unterstützung der betroffenen Eltern, Kinder und Geschwister. Unsere Hilfsangebote erfolgen ja zusätzlich zu den ärztlichen, pflegerischen und psychosozialen Angeboten im Krankenhaus. Unsere besondere Rolle als Elternverein sehe ich in der Vertretung der Elterninteressen. Wenn die Eltern Tag und Nacht große Teile der medizinisch-

Wie kam es dazu, dass Sie Mitarbeiter im Elternhaus wurden?

Nachdem ich zuvor zehn Jahre auf der kinder-onkologischen Station als Kinderkrankenpfleger und stellvertretende Stationsleitung tätig war, bildete ich nach meinem Studium der Pflegepädagogik sieben Jahre lang KrankenpflegerInnen aus. Aber die „Onko“ ließ mich nicht los. Schon damals hatte ich das Gefühl, dass die Eltern einen hohen Gesprächsbedarf haben, dem ich in den Belastungen des Krankenhausbetriebs nicht immer gerecht werden konnte. Die Chance auf mehr Zeit und Möglichkeiten für die Begleitung der Familien sah ich in der Elternhausarbeit. Ich habe mich sehr gefreut, als ich 2007 die Stelle des stellvertretenden Elternhausleiters antreten durfte. Eigentlich war die Stelle für einen Sozialpädagogen ausgeschrieben, aber mit meiner kin-

deronkologischen Vorerfahrung hatte ich das Gefühl, dass ich meine Kompetenzen hier gut einbringen konnte.

Wie haben Sie die Anfänge des Fördervereins miterlebt?

Wir haben damals mit viel Engagement, aber mit unhaltbaren räumlichen und personellen Umständen auf der Station gearbeitet. Die Errungenschaften des Fördervereins wie zum Beispiel die Initiierung des Neubaus der Kinderonkologie auf politischer Ebene, dann der Bau des Elternhauses sowie die Finanzierung von weiteren Stellen haben zu einer wesentlichen Verbesserung der Situation der betroffenen Familien beigetragen. Als Mitglied des Fördervereins von Anfang an habe ich diese Entwicklungen hautnah miterlebt und schätzen gelernt.

Hat sich die Situation für Familien mit einem krebskranken Kind mit den Jahren verändert?

Die Rolle der Eltern im Kinderkrankenhaus hat sich in den letzten 30 Jahren stark verändert. Die Eltern möchten sich aktiv und kompetent in die Pflege ihres kranken Kindes einbringen. Dadurch hat sich die Rolle der Kinderkrankenpflege verändert: Die Pflegenden übernehmen nicht mehr als „Ersatzeltern“ die Pflege des Kindes, sondern leiten die Eltern an und machen sie fit für die Versorgung ihres kranken Kindes. Pflege findet also immer mehr über Kommunikation statt. Diese Veränderungen, die ich in meiner Zeit auf der Kinderonkologie miterlebt habe, war immer auch ein Schwerpunkt, den ich den Auszubildenden in der Pflege mit auf den Weg geben wollte.

pflegerischen Versorgung der Kinder übernehmen, müssen dafür auch Rahmenbedingungen geschaffen werden. Ein Beispiel: Für den anstehenden Neubau der Kinderklinik und damit auch der Kinderonkologischen Abteilung



habe ich Eltern befragt, welche räumlichen Voraussetzungen eine moderne Kinderonkologie aus Sicht der betroffenen Kinder bzw. Jugendlichen und der Eltern erfüllen müsste. Daraus habe ich ein Konzept entwickelt, welches wir als Förderverein in die Planungssprache für die neue Kinderklinik einbringen.

Weitere Aufgaben sind Planung und Durchführung von Veranstaltungen für die Familien wie Elternabende, Ausflüge, Feste und Feiern sowie die Nachsorgefreizeiten. Seit zwölf Jahren organisiere und begleite ich die Nachsorgefreizeit auf dem Reiterhof „Hirschberg“.



In dieser einwöchigen Freizeit verbringen wir viel Zeit mit den Kindern, die die Intensivtherapie abgeschlossen haben. Wie wichtig diese Maßnahmen neben den medizinischen Therapien sind, zeigt sich für mich in besonderen Erlebnissen mit den Kindern: So kam zum Beispiel dieses Jahr ein Patient mit seinem Rollator zur Freizeit und traute sich im Laufe der Woche zu voltigieren und hat sogar mit Fußball gespielt.

Regelmäßig besuche ich die Familien auf der Kinderkrebstation, um sie über unsere Angebote zu informieren. Denn auch die Familien, die keine Unterkunft im Elternhaus benötigen, sollen über die Unterstützungsmöglichkeiten des Fördervereins informiert sein.

Das Arbeiten mit Familien, deren Kind lebensbedrohlich erkrankt ist oder vielleicht sogar im Laufe der Zeit verstirbt, ist nicht mit einem durchschnittlichen Büroalltag zu vergleichen.

## „Wie geht man mit dieser Belastung um?“

Der Spagat zwischen emotionaler Eingebundenheit und professioneller Arbeit gelingt nur, wenn man sich regelmäßig reflektiert, ob man sich noch auf dem schmalen Grat zwischen Nähe und Distanz bewegt. Zu viel Nähe führt auf Dauer zu Belastung und Burn-Out, zu viel Distanz macht unempfindlich für die Sorgen und Nöte der Familien. Hierbei hilft mir unser gutes kollegiales Miteinander – jeder kann sich auf den anderen verlassen. Belastende Situationen können wir in einer Supervision nachbesprechen und reflektieren. Und man muss sich auch im Privaten einen Ausgleich suchen. Meine Entspannung finde ich in meinem Schrebergarten. Dort lebe ich im Jetzt: buddeln, pflanzen, gießen, ernten. Ich mache etwas und sehe sofort das Ergebnis!

## „Sind Sie auch in die Öffentlichkeitsarbeit des Fördervereins involviert?“

In den Spendenübergaben im Elternhaus zeige ich den Spendern das Elternhaus und erzähle über unsere Arbeit, da ich weiß, dass wir nur durch regelmäßige Spenden unsere Angebote und Unterstützungen weiterführen können. Mir macht es auch Freude, Informationsveranstaltungen im Elternhaus für Schulklassen, Auszubildende und Studenten durchzuführen. Dadurch möchte ich die jungen Menschen für die Belastungen von Familien mit krebserkrankten Kindern sensibilisieren, ihnen unsere Unterstützungsangebote nahebringen und dazu beitragen, das leider immer noch in der Gesellschaft schwierige Thema „Kind und Krebs“ ein Stück weit zu enttabuisieren.

## „Welche Zukunftsthemen sehen Sie für den Förderverein und damit für das pädagogische Team des Elternhauses?“

Durch die gestiegenen Überlebensraten bei Krebserkrankungen im Kindesalter entstehen ganz neue Themenfelder. Neue Therapien verlängern die Behandlungszeit – was bedeutet das für die Familien? Welche Beratung braucht zum Beispiel ein erwachsener ehemaliger Patient? Worin unterscheiden sich die Bedürfnisse von jungen Erwachsenen mit Krebs und solchen, die eine Therapie im Kindes- oder Jugendalter hinter sich brachten? Für die Arbeit des Fördervereins wird es wichtig sein, welche Schnittstellen wir vielleicht in Zukunft selbst anbieten können, oder an welchen Stellen wir mit engen Netzwerken arbeiten werden. Die Welt der Kinderonkologie wird immer komplexer. Die Familien benötigen kompetente Beratung, um sich in dieser Welt gut zurechtfinden zu können. Um auf diese neuen Herausforderungen noch besser vorbereitet zu sein, habe ich dieses Jahr eine Weiterbildung zum systemischen Berater begonnen.

## Reiterfreizeit auf dem Hirschberg für junge Patienten und ihre Geschwister

Was fandet ihr auf dem Reiterhof\* gut und was nicht? Diese Frage stellten die Betreuer am letzten gemeinsamen Abend in die Runde. Hier sind die schönsten O-Töne dazu:)

„Mir hat heute das Pony anmalen gefallen.“

... und vor allem wurde immer wieder aus vollem Herzen gelacht!

„Mir hat gut gefallen, dass ich mit so netten Personen im Zimmer war.“

„Ich fand die Disko toll und die Ausritte. Aber was ich blöd fand war, dass mich das Pferd gebissen hat.“

„Ich finde besonders toll, dass wir keinen Reiter hatten, der am Ende der Woche noch ganz viel Angst hatte. Sondern ganz viele mutige, unerschrockene Kinder. Auch wenn es am ersten Tag für den ein oder anderen eine Überwindung war.“

„Mir hat gut gefallen, dass wir uns alle so gut verstanden haben und viel Spaß miteinander hatten. Was mir nicht so gut gefallen hat, sind die Worte Mama und Handy.“ (Dirk Zurmühlen)

„Mir hat nicht so gut gefallen, dass mich eine Wespe oder Biene gestochen hat. Ich fand cool, dass wir unsere Betreuer nass gemacht haben und die Wasserschlacht.“





## #Gemeinsam

Seit Februar 2018 bietet das Elternhaus alle sechs Wochen einen **Jugendtreff** an. Eingeladen sind ehemals erkrankte Jugendliche sowie deren Geschwister ab 13 Jahren. Begleitet wird das Angebot von den Elternhaus-Mitarbeiterinnen Andrea Tepe und Sabine Rother.

Die Jugendlichen bekommen in einem lockeren Rahmen die Gelegenheit, Gleichaltrige mit ähnlichen Erfahrungen kennenzulernen. Die Jugendlichen finden hier Zeit zum Reden, Lachen und gemeinsamen Erleben. Der Austausch untereinander ist gerade in diesem Alter wichtig, um sich als ehemaliger Krebspatient besser verstanden und akzeptiert zu fühlen. Die Geschwister können dabei ihre Erfahrungen mit anderen Geschwistern teilen.

Bei jedem Treffen wird eine andere Aktion geplant, dabei dürfen auch die Jugendlichen Wünsche äußern. So konnten sich die Jugendlichen in den vergangenen Monaten bereits beim Bubblesoccer ausprobieren, Leinwände gestalten, eine Raftingtour auf dem Rhein machen, zusammen kochen und Bogenschießen üben.



## Glibbrig schöner Ferienspaß



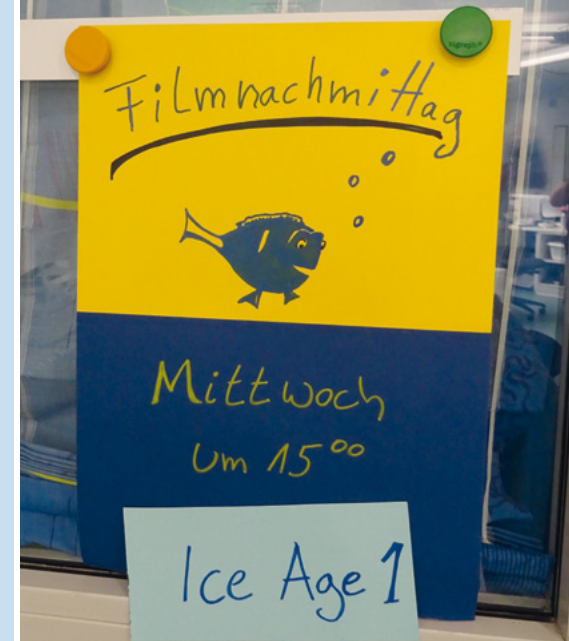
Bunt gemischt war auch in diesem Jahr wieder das Ferienprogramm in den Sommerferien. Befindet sich ein Kind in Behandlung, fahren meist auch die Geschwister nicht in Urlaub. Um die Zeit spannender zu gestalten, lässt sich das Team des Elternhauses immer wieder Neues einfallen. Oder sie lassen machen: An einem Nachmittag brachten zwei selbst betroffene Mädchen im Alter von 11 Jahren den anderen Kindern bei, wie man herrlich bunten Schleim herstellen kann. Ein echtes Highlight!

## Heute schon gelacht, an was **Schönes** gedacht?

Alexander, 12 Jahre, erkrankte im Dezember 2018 an Leukämie und war bis vor kurzem Patient auf der Kinderkrebstation der Uniklinik Köln. Kontakt hatte er während seines Klinikaufenthalts mit vielen verschiedenen Menschen, die ihn und seine Familie während der Behandlung unterstützt und begleitet haben.

Als Dankeschön hat er sich etwas ganz Besonderes ausgedacht: **Schmunzelsteine!**

Gemeinsam mit der Kunsttherapeutin Hiltrud Gauf hat er dazu viele kleine Gesichter aus Ton geformt und liebevoll bemalt. Die fröhlichen Gesellen hat er dann an Ärzte, Pfleger, Mitarbeiter des psychosozialen Teams sowie unsere Elternhaus-Mitarbeiter verschenkt.



## Mittwoch ist **Kinotag**

Einmal im Monat wird das Spielzimmer der Kinderonko in einen Kinosaal verwandelt. Bei Eis, Chips und kühlen Getränken schauen die jungen Patient\*innen und ihre Familien mit Mitarbeitern des psychosozialen Teams einen Film. Ausgesucht wird der Titel im Vorfeld – je nach Belegung der Station.

Eine tolle Abwechslung im Klinikalltag!



# Mit Drachen Ramga auf dem Bauernhof

"Ferien auf dem Bauernhof" für Geschwister von krebskranken Kindern im Juli 2019



„Jetzt bin ich mal dran“

Einen ganz besonderen Begleiter hatten die Kinder unserer diesjährigen Geschwisterfreizeit auf dem Bauernhof: Die beiden Pädagoginnen aus dem Elternhaus, Andrea Tepe und Sabine Rother, brachten den kleinen Drachen Ramga mit. Er berichtete, dass auch sein großer Bruder Muggier mit einem erkrankten Flügel im Krankenhaus sei.

Jeden Tag erzählte er etwas aus seinem Alltag und die Geschwisterkinder merkten, dass es viele Ähnlichkeiten mit ihrem Leben gibt – naja, bis auf seine Flugübungen ...

Gemeinsam mit Ramga meisterten die Kinder verschiedene Aufgaben, in dem sie sich gegenseitig halfen und Lösungen fanden. Wie zum Beispiel beim Bau einer Gefühlstrommel, bei denen alle begeistert mitmachten. Das Programm aus Spielen und Basteln rund um den Drachen Ramga ist angelehnt an das Konzept „Jetzt bin ich mal dran“.

Natürlich stand das Erleben der Natur und freies Toben im Vordergrund. Auf dem Ferienhof in der Nähe von Osnabrück gab es viel Aufregendes zu entdeckend: Die Ziegen und Kaninchen selbst füttern zu dürfen, das Reiten auf dem Shetlandpony Franziska und das Austoben auf dem Trampolin, mit den Kettcars und in dem Spielhaus.

Ein beeindruckendes Naturerlebnis war der Besuch des Baumwipfelpfads in Bad Iburg. In 28 Meter Höhe auf dem 439 Meter langen Pfad informieren 30 Erlebnis- und Lernstationen über Flora, Fauna, Geologie und Geschichte. Da konnten alle viel lernen und staunen.

Am letzten Abend haben die Kinder zusammen mit Ramga ein Überraschungsfest für dessen Freund Beanie organisiert. Das war ein sehr gelungener Abschluss einer schönen Woche.

**Gesunde Geschwister von lebensbedrohlich oder chronisch erkrankten Kindern sind hohen Belastungen ausgesetzt, die sich auch auf ihr späteres Leben auswirken können.**

Der Verbund für Geschwister hat zusammen mit dem Bundesverband Bunter Kreis ein abgestimmtes Programm „Jetzt bin ich mal dran“ entwickelt. Mit Spiel und Spaß werden Geschwister unterstützt, indem man gemeinsam Strategien entwickelt, wie sie mit der besonderen Lebenssituation besser umgehen können. Unsere pädagogische Elternhaus-Mitarbeiterin Sabine Rother absolvierte im vergangenen Jahr eine Zusatzausbildung zur „Fachkraft für Geschwister“.



## 5 persönliche Fragen an unsere stellvertretende Vorsitzende **Monika Burger-Schmidt**



Seit dem Tod ihres an einem Ponsgliom (Hirntumor) erkrankten Sohnes Severin in 2004 engagiert sich Monika Burger-Schmidt im Vorstand des Fördervereins. In 2010 wurde sie zur stellvertretenden Vorsitzenden gewählt. Sie wohnt in Bergheim und pendelt täglich für Beruf und Förderverein nach Köln.

*Warum engagieren Sie sich für den Förderverein?*

Meine erste Berührung mit der Arbeit des Fördervereins werde ich wohl nie vergessen. Severin kam gerade neu auf die Kinderonkologische Station. Auf der Einweisung stand: Verdacht auf Hirntumor. Wir wurden bei Ankunft gleich mit dem Stationsabend konfrontiert, der jeden zweiten Dienstag vom Förderverein im Gemeinschaftsraum der Station ausgerichtet wird. Für mich war es – so kurz nach der niederschmetternden Diagnose – unverständlich, wie die Familien so fröhlich beim Essen zusammensitzen konnten.

Das hat sich jedoch schnell geändert. Schon nach ein paar Wochen war der Stationsabend DAS Highlight für Severin. Die durch den Förderverein initiierten Aktivitäten haben das Leben auf der Station insgesamt in ein positives Licht gerückt. Als eine andere betroffene

Mutter und Freundin einige Wochen nach Severins Beerdigung vorschlug, den Förderverein zu unterstützen, war ich sofort dabei. Ich wollte etwas zurückgeben.

*Sie sind voll berufstätig, haben Familie und arbeiten nebenher ehrenamtlich für den Förderverein. Wie schaffen Sie das?*

Familie und Beruf zu vereinbaren war für mich nie ein Problem. Ich habe seit der Geburt meiner Kinder immer in Teilzeit gearbeitet. Als die Arbeit im Förderverein dazu kam, war meine Tochter Sinah noch klein. Ich habe sie zu vielen Sachen mitgenommen, sie ist damit aufgewachsen.

Aber ganz klar, wenn die Familie nicht hinter allem stünde, könnte ich das nicht stemmen. Vor allem bin ich meinem Lebensgefährten deshalb sehr dankbar.

Ich tue die Arbeit auch für meine Kinder, sie sind meine größte Kraftquelle. Meine Tochter Sinah ist einer der wichtigsten Menschen in meinem Leben. Ich sage immer, ich habe zwei Engel: Einen da oben und einen hier auf Erden, die mir Kraft geben.

*Beschreiben Sie sich mit drei Worten.*

Hmm, komische Frage. Naja, ich denke ich bin wissbegierig und pragmatisch. Ich lerne immer noch wahnsinnig gerne Neues – im Beruf und im Förderverein.

Und natürlich kölsche Natur! Ich nehme nicht alles so bierernst und kann positiv nach vorne sehen.

*Neben anderen Vorstandsaufgaben setzen Sie sich besonders für DAT KÖLSCHE HÄTZ ein. Warum liegen Ihnen deren Aktionen besonders am Herzen?*

DAT KÖLSCHE HÄTZ ist ja besonders im Karneval aktiv. Ich sitze beispielsweise im Elferrat unserer Benefiz-Sitzung. Als kölsches Mädche

möchte ich damit anderen Mut machen, dass man trotz eines solchen Schicksalsschlags irgendwann auch wieder mitlachen kann.

*Bleibt eigentlich noch Zeit für Freizeit und Hobbys?*

Ich habe einen Garten und ein Haus voller Pflanzen und Blumen und seit neuestem erkunde ich mit meinem E-Bike den Erftkreis. Im Winter kommt meine Backleidenschaft mehr zum Tragen. Aber eigentlich brauche ich nicht so viel Ausgleich – solange mir die Arbeit Spaß macht.



## Girl-Power auf dem Sommerfest 2019



Mit Herz und Hand sind auch immer die Bewohner des Elternhauses in die Vorbereitung des Sommerfestes involviert. In diesem Jahr gab es eine ganz besondere Unterstützung: Zwei Mädchen, 8 und 9 Jahre alt, bündelten ihre kreative Energie und

produzierten mehrere Tage lang unterschiedlich dekorierte Buttons. Diese verkauften sie dann selbstständig auf dem Fest. Beide haben für den Förderverein je über 40 € eingenommen. Toll!



## Eine besondere Verbundenheit:

# Seit über zwei Jahrzehnten im Einsatz für unsere Familien

### 20 Jahre – Künstler helfen Kindern

Durch eine große Spende des verstorbenen Kölner Karnevalisten Fritz Kuhn hatte Larry G. Rieger die Idee, mit dieser Spende unser gerade erbautes Elternhaus zu unterstützen. Der Kölner Entertainer rief die Aktion „Künstler helfen Kindern“ im Oktober 1999 ins Leben.

Seitdem veranstaltet er mit seinem Ehemann Peter Lindner alle zwei Monate eine Musikshow mit vielen prominenten Gästen an unterschiedlichen Locations in und um Köln. Dabei führt Larry G. Rieger als Moderator durch den Abend, Peter Linder ist für den reibungslosen Ablauf zuständig. Mit jeder Veranstaltung begeistern sie ihr Publikum musikalisch für die gute Sache. Der Reinerlös kommt ausschließlich dem Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Köln zugute.

### Über 100 Shows

Im letzten Jahr feierte die Künstler-Initiative bereits die 100. Show, in diesem Jahr das 20-jährige Bestehen. Ihr Erfolgsrezept? Jedes Jahr stellt sich ein neuer Pate aus dem Showbusiness zur Verfügung, der für frischen Wind sorgt. So haben sich schon Kölner Stars wie Ludwig Sebuse und Marie-Luise Nikuta bei Larry G. Rieger die



Klinke in die Hand gegeben – und dabei auf ihre Künstlergage verzichtet. Und wer einmal dabei war, kommt immer wieder. Viele der Künstler treten regelmäßig bei den Shows auf und unterstützen die Initiative aus Überzeugung.

Inzwischen ist den Künstlern der Kölner Raum zu klein geworden: Seit zwei Jahren sorgen sie mit dem „Friesisch-Kölschen-Musiktausch“ auch für gute Stimmung im hohen Norden.

Larry G. Rieger und Peter Linder widmen sich mit Herzblut der guten Sache und haben damit Unglaubliches geleistet. Bisher konnten sie unseren Förderverein in über 100 Shows mit mehr als 540.000 € unterstützen. Wir sagen von Herzen Danke!



### 25 Jahre – „Cafeteria“ des Schützenfestes in Linde

Seit 25 Jahren betreibt Maria Müller als Mitglied der St. Sebastianus Schützenbruderschaft die „Cafeteria“ des Schützenfestes in Linde. Dafür verwandelt sie jedes Jahr ihre eigene Garage – die neben dem Festplatz liegt – kurzerhand um. An Buffettischen verkauft sie Kaffee und Kuchen, die von freiwilligen Helfern gebacken werden. Im Laufe des Schützenfestes finden sich viele der Besucher unter dem aufgestellten Pavillon zu einer Kaffeepause mit Plausch ein. Der Erlös geht zu 100 % an unseren Förderverein. Auf diesem Weg sind bereits über 43.000 € zusammengekommen!

### Engagement aus Überzeugung

Maria Müller verlor ihren Sohn Stefan im Jahr 1993 an Leukämie. Bereits ein Jahr später fand sie die Kraft, ihre Energie in die Unterstützung des Fördervereins für krebskranke Kinder e. V. Köln zu stecken. Seitdem engagiert sie sich bei der Vereinsarbeit und überzeugt auf ihre freundliche und bescheidene Art andere Menschen, für krebskranke Kinder und ihre Familien zu spenden. Für ihr Engagement wurde sie schon mehrfach ausgezeichnet, u.a. mit dem Stillen Bürgerpreis der CDU Lindlar.

An dieser Stelle möchten wir uns bei Maria Müller, aber auch im Namen von Maria Müller, bei allen Freunden und Förderern der „Cafeteria“ für die treue Unterstützung herzlich bedanken!

*Expressives Schreiben*  
 "Ich bin einer von euch und  
 ihr seid die ganz Großen!"

**Einen außergewöhnlichen Fund gab es auf der Kinderonkologie der Uniklinik Köln: einen Mut-mach-Brief.\***

Ein 21-jähriger ehemaliger Patient hinterließ am Kickertisch im Flur vor der Station einen anonymen Brief. Er blickt darin zurück auf seine Therapie als 10-jähriger Junge und gibt eine wichtige Botschaft an die Kinder und Jugendlichen, die derzeit in Behandlung sind: Es lohnt sich zu kämpfen!

Auch wenn die durchlebten Therapien sehr schwer sind, kann man Kraft und Motivation für das spätere Leben ziehen. Er muntert dazu auf, das Hier und Jetzt zu genießen:  
 „Glaubt mir, die Zeit kann schön sein, wenn ihr euch sie schön macht.“

Einige seiner Erinnerungen teilt er im Brief mit seinen Leser:

- ... wie er mit seinem Kumpel die Fußball-WM 2006 auf einer riesigen Stations-Leinwand mitverfolgte.
- ... wie er während der Therapie zwischendurch mit seiner Familie in Urlaub fahren durfte.
- ... wie mega-cool die Kunsttherapeutin war und wieviel Spaß er beim Airbrush hatte.
- ... wie rasend gut der Boden in den Katakomben der Radiologie für heimliche Rollerfahrten geeignet ist.

Und herrlich humorvoll beschreibt er seine Erfahrungen mit den jungen Ärzten in Ausbildung, bei denen die Hände vor Aufregung zitterten, wenn sie zum ersten Mal ein „erfahrenes“ Onkkind untersuchen durften!

*Expressives Schreiben*  
 ... ich bin einer von euch und ihr seid die ganz Großen!  
 ... während der Chemotherapie gibt. Meine Behandlung ist von 19 Jahre her, ich bin 21 Jahre alt und verstehe immer mehr was damals passiert ist. Ich blicke nicht schlecht auf diese Zeit zurück, sie war schwer aber sie gehört zu mir, Es ist ein Teil meines Lebens. Und nein es war nicht ausschließlich eine schlechte Zeit! Man muss einfach nur das Beste aus ihr machen, denn wird was gelernt daraus hervorgehen können. Flugzeit, meine Gedanken habe ich sehr lieb ein Stück mit dort gewohnt.  
 Kurzgeschichten (die guten, ... natürlich gibt es auch die schlechten)  
 Der Sommer meines Lebens!  
 • 2006 Fußball WM! → Wer von meinen Freunden hatte schon eine riesige Leinwand um die Spiele zu gucken? Mein Kumpel aus der Zeit und ich schauten oft zusammen auch wenn ich gar nicht so der riesen Fußballer war.  
 Der blaue Clown! Eine total coole Frau die immer wiederlich lief durch die Flure der Station, ihr wurde finden es lustig, nur ich dachte mir die kann ja überhaupt nicht!  
 Der WDR dachte am Samstag Tag nach eine ersitzige darüber und schon kamen sie in mein Zimmer. Ah wie ein gute Zeit wie das Fernsehen da war nur ich! dachte mir was die blonde Frau da von mir will, So probierte es mit Luftballons, keine Chance. Das war überhaupt nicht me Lustigsten.

\* den vollständigen Brief könnt ihr bei uns im Elternhaus lesen

Er schreibt abschließend: „Behaltet die schönen Momente in der Kinderonko im Kopf, ihr werdet euch später daran erfreuen. Nehmt die Situation an und macht das Beste daraus, gebt euer Bestes, dann werdet ihr sehen, dass es sich lohnt. Unternehmt so viel ihr könnt, geht raus und findet Spaß, auch wenn es euch manchmal mies geht! Denkt daran, was euch Freude bereitet.“

**Seid stolz auf euch selbst.!**



aktion-krebskranke-kinder.de

**25 Jahre – Aktion zugunsten krebskranker Kinder e. V.**

Die eigenen Erfahrungen hat die Familie Gulatz, die in Groß-Bieberau lebt, dazu bewogen, für Projekte auf deutschen Kinderkrebsstationen sowie für betroffene Familien aktiv zu werden. Im Jahr 1990 starb ihre 2 1/2-jährige Tochter an einem Neuroblastom. Das Jahr von der Diagnosestellung bis zu ihrem Tod verbrachte die Familie viel Zeit auf den Kinderonkologischen Stationen der Unikliniken Heidelberg und Köln. Trotz allen Schmerzes und vieler Ängste hatten sie in dieser Zeit auch viel Gutes und Mitmenschliches erfahren. Sowohl von Ärzten, Schwestern als auch von Mitgliedern der jeweiligen Elternvereine.

1991 führte Familie Gulatz erstmals einen Advents-Basar zugunsten der Kinderkrebsstation Heidelberg durch. 1994 gründeten sie schließlich den Verein Aktion zugunsten krebskranker Kinder. Einzigartig ist, dass der ehrenamtliche Vorstand seit Vereinsgründung in fast gleicher Besetzung besteht. Dieser organisiert mit vielen Helfern seitdem unterschiedliche

Veranstaltungen, wie zum Beispiel Flohmärkte oder Sportveranstaltungen. Die Erlöse werden für Projekte an Kinderkrebskliniken in Heidelberg, Mainz und Köln gespendet. Darüber hinaus unterstützt er betroffene Familien mit lebensbedrohlich erkrankten Kindern aus der Region.

**Weggefährten von Anfang an**

Unsere Vorsitzende Marlene Merhar kennt Sabine Gulatz noch aus der gemeinsamen Zeit auf der Kölner Kinderkrebsstation. Seit damals ist die Familie Gulatz mit unserem Förderverein verbunden, und die Aktion zugunsten krebskranker Kinder e. V. gehört zu den ersten treuen Förderern unserer Kölner Elterninitiative. Insgesamt knapp 160.000 € hat der Förderverein über die Jahre aus Groß-Bieberau erhalten!

In diesem Jahr, im März 2019, feierte dieser engagierte Verein sein 25-jähriges Bestehen. Herzlichen Glückwunsch! Wir möchten uns bei den Menschen in Groß-Bieberau für das jahrelange Vertrauen in uns bedanken.





Sophia, 3 Jahre



Lia, 5 Jahre



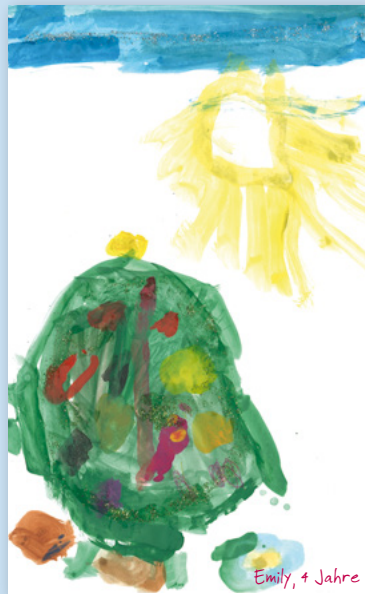
Hanna, 16 Jahre



Ben, 7 Jahre



Sana, 7 Jahre



Emily, 4 Jahre



Tabea, 12 Jahre

# Malwettbewerb des EH zu Weihnachten

Gleueler Straße 48 · 50931 Köln · T 0221. 942 54 - 0  
 foerderverein@krebskrankenkinder-koeln.de  
 krebskrankenkinder-koeln.de  
 dienstleistungsberatung.de | [www.kidsign.com](http://www.kidsign.com)