



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

Nur Fledermäuse lassen sich hängen



Nr. 22 \ Herbst 2020

DIE FLEDERMAUS

Liebe Mitglieder des
Fördervereins,

meine Vorstandskollegen und ich werden oft gefragt, wieso wir uns für den Förderverein engagieren. Dabei schwingt unterschwellig immer die Frage mit, wie man das aushalten kann, insbesondere wenn man sein Kind an Krebs verloren hat.

Mein Sohn Frederik ist sicherlich mein größter persönlicher Mutmacher. Seine Lebensfreude, die er sich trotz der schweren Erkrankung erhalten hatte, machte mir damals immer wieder Mut. Und tut es auch heute noch, viele Jahre später. Die Kinder sind es wert, dass wir all unseren Mut zusammennehmen, um gegen den Krebs und für bessere Lebensbedingungen zu kämpfen.

Aus dieser Motivation heraus gründeten betroffene Eltern vor 30 Jahren den Förderverein. Sie wollten Familien mit einem krebskranken Kind Mut machen und ihnen zur Seite stehen. In meiner Arbeit für den Förderverein habe ich gelernt, dass es manchmal die kleinen Dinge sind, die uns ermutigen; und manchmal braucht es eine große Geste.

In der neuen Ausgabe der Fledermaus finden sich überall Mut-mach-Geschichten. Wie zum Beispiel die Survivor, die jedes Jahr als „Regenbogenfahrer“ Hoffnung auf den Kinderkrebsstationen verbreiten. Oder wie aus dem Mut, was neues Verrücktes zu wagen, die Erfolgsgeschichte von DAT KÖLSCHE HÄTZ wurde. Mut macht aber auch die Erkenntnis „Ich bin nicht allein“, was krebskranke Kinder und ihre Geschwister in unseren Gruppenaktivitäten erfahren.

Mit Mut fangen manchmal die schönsten Geschichten an.

Marlene Meher

Vorsitzende

Villa Fledermaus – Chronik



Anfang 2019 Die Uniklinik informiert uns, dass ab Sommer 2019 eine Großbaustelle neben dem Elternhaus entsteht. Der Bau der neuen Prosektur, ein Teilbereich des Instituts für Rechtsmedizin, wird mindestens zwei Jahre in Anspruch nehmen.

Der Neubau bringt – neben allem Fortschritt – einige Probleme mit sich, wie eingeschränkte Zufahrt- und Parkmöglichkeiten sowie Baulärm. Zudem setzen Abriss- und Erdarbeiten große Mengen an Schimmelpilzsporen (*Aspergillus spp.*) frei, weshalb immunsupprimierte Kinder während bestimmter Bauphasen nicht im Elternhaus wohnen können. Dies trifft vor allem unsere Langzeitbewohner.

Ab Mai 2019 Es wird fieberhaft nach einer Lösung gesucht, um diesen Familien in der Kürze der Zeit ein „Zuhause auf Zeit“ bieten zu können. Viele Ideen, wie beispielsweise der Einbau einer Lüftungsanlage in das Elternhaus, stellen sich jedoch als nicht umsetzbar heraus. Der Immobilienmarkt gibt zudem wenig Grund zur Hoffnung, dass sich so kurzfristig ein neues Haus finden lässt.



Der Baubeginn der Prosektur verschiebt sich immer weiter nach hinten.

Dezember 2019 Durch Zufall erfahren wir von einer Immobilie in Lindenthal. Nach Besichtigung des Hauses wird klar: Das ist genau was wir suchen! Das Haus mit Garten ist in einem guten Zustand, bietet genug Platz für bis zu fünf Familien und liegt fußläufig zur Uniklinik und zum Elternhaus. Im Februar 2020 wird der Kaufvertrag unterschrieben.

Ab Februar 2020 Mit Hochdruck wird das Haus renoviert, damit die betroffenen Familien rechtzeitig vor der ersten kritischen Bauphase im Juli 2020 vom Elternhaus in das neue Haus umziehen können. Wir erfahren dabei eine große Hilfsbereitschaft durch Privatpersonen, Unternehmen und die Stadt Köln.

29. Juni 2020 Feierliche Einweihung der „Villa Fledermaus“ mit Pressevertretern und Gästen, u.a. Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes und Prof. Thorsten Simon.

1. Juli 2020 Einzug der ersten Familien!



Wie aus einem einfachen Haus ...



... die „Villa Fledermaus“ wurde!

Um die Villa Fledermaus zu einem Ort zu machen, an dem sich unsere Familien geborgen fühlen, brauchte es viele wunderbare Menschen. Denen möchten wir an dieser Stelle ein riesengroßes Dankeschön sagen!

Sie haben gemeinsam mit uns das Unmögliche möglich gemacht:

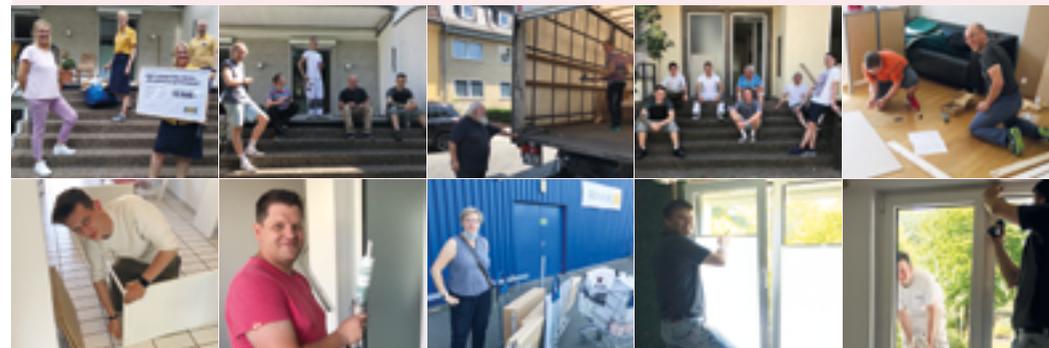
Der Förderverein verdankt **Ikea** fast die komplette Einrichtung. Die Möbel-Spende wurde unter anderem über die Aktion „Wir packen das gemeinsam“ möglich, die Ikea zu Beginn der Corona-Krise ins Leben gerufen hatte. Besonders möchten wir uns bei dem Team von Ikea Godorf bedanken, das sich schon seit Jahren für unsere Familien einsetzt.

Viele **Handwerker** sorgten in kürzester Zeit dafür, dass die Villa für unsere Familien bewohnbar wurde:

- + Markus & Thomas Leis GbR Estrichbau
- + Licht+Haus Elektro- und Sicherheitstechnik GmbH
- + Heizung Sanitär Linden
- + Köhler Sicherheitstechnik GmbH
- + Brinkmann Tür und Tor
- + Raumausstattung Andreas Jagalski

Viele **freiwillige Helfer** haben drei Tage lange Schränke, Betten und andere Möbel aufgebaut.

Im Garten sorgte Bernd Rademacher mit seinem grünen Daumen wieder für Ordnung und blühende Pflanzen.



Das Familienunternehmen **Adloq Logistik GmbH** in Erftstadt sagte sofort zu, unsere neuen Möbel zwischenzulagern und uns auch beim Transport zu unterstützen.

Das Team von **Wendling Architektur** beriet und unterstützte uns beim Kauf und Renovierung der Villa.

Bürgermeisterin **Elfi Scho-Antwerpes** hatte für unsere Anliegen jederzeit ein offenes Ohr.

Porta Möbel ergänzte noch das ein oder andere fehlende Möbelstück – schnell und unkompliziert!

Ein großer Dank geht natürlich auch an unsere **Elternhaus-Mitarbeiter**, die auf die außergewöhnliche Belastung schnell und sehr flexibel reagiert haben!

„Die ersten Wochen in der neuen Villa sind schnell vergangen. Wie sind die ersten Eindrücke?“

Eine betroffene Mutter erzählt:

Ich erlebe das Zusammenleben mit den Familien in der Villa Fledermaus als sehr harmonisch und familiär. Man hilft sich viel, oft sind es nur Kleinigkeiten, aber in der Situation als betroffene Familie sind es genau diese Kleinigkeiten, die manchmal so wichtig sind.

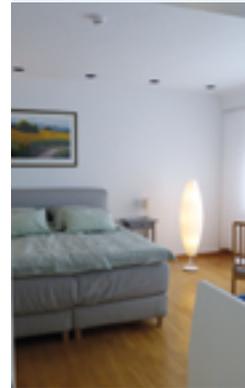


In der Villa fühle ich mich sicher, ich bin schnell mit meinem Kind in der Klinik, falls es ihm schlecht geht. Der Weg zur Klinik ist zwar etwas weiter als vom Elternhaus, aber dadurch, dass die Villa mitten in einem Wohngebiet liegt, fühlt es sich mehr wie „Ferien“ an. Wir haben hier schon gemeinsam Geburtstag gefeiert und jeder kocht mal für den anderen. Durch die Offenheit des Hauses fühlt man sich wie in einer Wohngemeinschaft, wie in einer großen Familie.

Dirk Zurmühlen von der Elternhausleitung erzählt:

Die Familien, die Anfang Juli vom Elternhaus in die Villa umgezogen sind, haben das neue Haus schnell zu ihrem neuen Zuhause gemacht. Das Haus ist zwar vor Bezug renoviert und möbliert worden, aber die eigentliche Einrichtung der Villa begann erst nach dem Umzug: Küchenutensilien, Reinigungsmittel, Spiel- und Bastelmaterial, Werkzeug für Haus und Garten, irgendetwas fehlte immer. Aber mit der Unterstützung der neuen Hausbewohner haben wir das gut hinbekommen.

Die Villa ist kein Neubau und in die Haus-technik mussten wir uns erstmal reinfinden. Wo ist der Sicherungskasten, wie funktioniert die Ölheizung, haben wir eigentlich genug Öl im Tank...? Die Väter haben auch tatkräftig mitgeholfen bei Reparaturen von kleineren Mängeln im Haus, die erst nach Einzug offensichtlich wurden. Die Eltern kümmern sich auch mit um den schönen Garten hinter der Villa, sie pflanzen Blumen und etwas Gemüse und konnten schon die ersten Tomaten und



Gurken ernten. Unsere Hauswirtschaftskräfte, die jetzt zwei Häuser zu reinigen haben, freuen sich über die tatkräftige Unterstützung der Familien.

Wir als pädagogische Mitarbeiter pendeln nun viel zwischen Elternhaus, Kinderklinik und Villa Fledermaus. Im Moment ist es eine Erholung, wenn



man vom Baustellenlärm-geplagten Elternhaus in die Villa kommt: eine Oase der Ruhe. Die Familien in der Villa freuen sich über unseren Besuch, immer gibt es eine Tasse Kaffee oder etwas zu Essen für uns. Dann nehmen wir uns bewusst die Zeit, um uns mit den Familien auszutauschen und um neben den vielen hausorganisatorischen Sachen auch ein offenes Ohr für die Fragen und Sorgen der Familien zu haben. Wir versuchen auch, ein regelmäßiges Spiel- und Beschäftigungsangebot für die Kinder in der Villa anzubieten. In den Sommerferien haben wir dort auch etwas Schule mit den nicht-deutschsprachigen Kindern gemacht.



„Ein zweiter Standort ohne zusätzliches Personal, wie kriegen wir das hin?“ war zunächst unsere große Sorge. Hinbekommen haben wir das nur durch die Unterstützung und Mithilfe der Familien in der Villa! Und immer noch gibt es viel zu tun.

„Ein zweiter Standort ohne zusätzliches Personal, wie kriegen wir das hin?“

„Man fühlt sich wie in einer großen Familie.“

Endlich befreit.



KEREM (8) freut sich auf zu Hause ohne Maske!

Achtung: Baustellen!

Neben dem Elternhaus und zusätzlich (!) gegenüber auf der Gleueler Straße wurde in den letzten Wochen gebaggert, abgerissen und Bauschutt abtransportiert.

Wie fühlt es sich für die Elternhausbewohner an?

Kurzgefasst: Es ist laut, es nervt, die Bauarbeiten fangen vor 8 Uhr an und hören erst um 18 Uhr wieder auf. Es gibt den ganzen Tag Lärm und Staub von allen Seiten.



Die Baustelle gegenüber auf der Gleueler Straße



Blick aus dem Bürofenster des Elternhauses



Abrissarbeiten neben dem Elternhaus, gesperrte Zufahrt zum Elternhaus

Seit März in der Corona-Krise ...

... und wie gestaltete sich das Arbeiten auf der Kinderstation?“

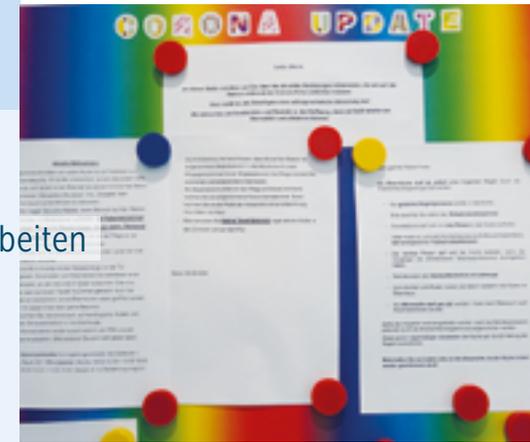
Das psychosoziale Team sammelte Eindrücke der Mitarbeiter:

Starke Einschränkungen und Isolation

Mit dem Lockdown Mitte März durften viele Berufsgruppen nicht mehr in gewohntem Ausmaß (oder gar nicht) bei den Patienten sein, was sicherlich die größte Veränderung darstellte. Das interdisziplinäre Arbeiten von Physiotherapie, medizinischer Betreuung, Kunsttherapie und pädagogischer Begleitung war deshalb stark eingeschränkt. Zwischen 17. März und 4. Mai waren sogar das Spielzimmer, das Esszimmer und die Elternküche – wichtige Rückzugsräume auf Station – komplett geschlossen. Die Isolation wurde durch ein striktes Besuchsverbot verstärkt, beim Patientenkind durfte zudem immer nur ein Elternteil sein. Inzwischen dürfen zumindest 2 Kinder mit einem Elternteil das Spielzimmer betreten.

Neue Regelungen und Flexibilität

Die Pflege musste in hohem Maße flexibel auf die rasch ändernden Regelungen reagieren. Zudem stellte der sparsame Umgang mit Desinfektionsmitteln, Schutzkitteln und Mundschutzen am Anfang der Krise eine echte Herausforderung dar.



Kaum Angebote

Im psychosozialen Team gibt es großes Bedauern, dass die Gemeinschaftsangebote wie Kino, gemeinsames Backen, und die Fördervereins-Angebote wie Klinikclowns oder mobile Massagen derzeit noch nicht wieder auf Station stattfinden dürfen. Das ausgefallene Sommerfest fehlte. Es war immer ein fester Termin im Jahreskalender.

Mund-Nasenschutz

Das dauerhafte Tragen des Mund-Nasenschutzes strengt alle Beteiligten stark an. Den Kontakt zu den Kindern aufzubauen fällt außerdem schwerer, da die Gesichtsmimik nicht mehr gut zu erkennen ist.

Es gibt auch positive Erfahrungen!

Die Eltern konnten der Lockdown-Zeit jedoch auch etwas Positives abgewinnen: Es ist auf der Station ruhiger geworden!

Die Mitarbeiter fühlten sich innerhalb ihres Teams gut unterstützt, denn „sie konnten sich in außergewöhnlichen Zeiten aufeinander verlassen.“

Seit 20 Jahren schlägt DAT KÖLSCHE HÄTZ für krebskranke Kinder

Das Team von DAT KÖLSCHE HÄTZ (v.l.n.r.): Jens Barthel, Tanja Dohle, Tanja Greven, Robert Greven, André Acs, Monika Burger-Schmidt, Katrin Bachmann, Miguel Dohle, Ruth Rheindorf-Lühdemann, Dirk Bachmann



Happy Birthday, liebes Team von DAT KÖLSCHE HÄTZ! Seit wunderbaren 20 Jahren können sich die Familien krebskranker Kinder darauf verlassen, dass ihr euch mit HÄTZblut für sie einsetzt. Vielen, vielen Dank!

Dem „Geburtstagskind“ möchten wir hier einige Seiten widmen und es denjenigen vorstellen, die mit seinem ehrenamtlichen Engagement vielleicht nicht so vertraut sind. Klar ist aber auch, dass wir hier nur anreißen können, was DAT KÖLSCHE HÄTZ in den letzten 20 Jahren geleistet hat. Denn damit könnte man eigentlich ein ganzes Buch füllen.

DAT KÖLSCHE HÄTZ ist ...

...ein fester Freundeskreis, der mit zahlreichen Spendenaktionen aktiv ist. Er agiert als ein selbstständiger Teil des Fördervereins.

Sein Ziel

Auf die Situation krebskranker Kinder aufmerksam zu machen. Dabei will das Team so viele Menschen wie möglich dazu inspirieren, für die gute Sache zu spenden und auch selbst mit eigenen Spendenaktionen aktiv zu werden.

Sein Motto

Lachen, singen, feiern... mit Hätz helfen!

Freunde und Förderer

Die persönliche Beziehung zu vielen Spendern ist die große Stärke des Teams. Sowie seine Begeisterung für die gute Sache – denn die ist ansteckend: Von Anfang an wird das Team von vielen Freunden, Förderern sowie Prominenten auf jede erdenkliche Weise unterstützt. Dafür kann man gar nicht genug DANKE sagen. Sie alle sind auch ein Stück DAT KÖLSCHE HÄTZ!

Darauf ist er stolz

Das Spendenergebnis von insgesamt 4,2 Million Euro in 20 Jahren!

Seine Geschichte

Im Juni 2000 gründete Robert Greven, selbst betroffener Vater, zusammen mit Jens Barthel DAT KÖLSCHE HÄTZ. Ziel war es, eine Benefiz-Karnevalssitzung zugunsten krebskranker Kinder auf die Beine zu stellen. Wenig motivierend war die Reaktion vieler Karnevalisten – denn damals glaubte niemand so richtig an die Idee und den Erfolg.

Acht Monate später, am 6. Februar 2001, führte Robert Greven jedoch erstmalig durch das Programm der Benefizsitzung DAT KÖLSCHE HÄTZ im Kölner Willi-Osternmann-Saal. Am Ende des Abends konnten sie die sensationelle Gesamtspendensumme von 40.000 DM an den Förder-

verein überreichen. Am Tag danach berichteten die Lokalzeitungen mit großen Artikeln und bunten Bildern von der Sitzung, die alle Erwartungen übertrafen hatte. Auch heute, 20 Jahre später, ist noch nichts von ihrer ganz besonderen Stimmung verloren gegangen – ganz im Gegenteil: Die Sitzung ist die größte Benefiz-Sitzung in der Domstadt und hat sich zu einer der schönsten Veranstaltungen im Kölner Karneval etabliert. Inzwischen gibt es sogar eine eigene Hymne, geschrieben von Frank Henseler.

Aber DAT KÖLSCHE HÄTZ ist so viel mehr als Karneval

Der große Erfolg der Karnevalssitzung spornte den Freundeskreis an, über das Jahr weitere Spendenaktionen auf die Beine zu stellen – schließlich ist Karneval nur einmal im Jahr. Über die Zeit entwickelten sie zahlreiche Ideen für Spendenaktionen, manche waren einmalig und manche haben sich über die Jahre etabliert, wie z. B. der Brauhaus-Frühshoppen gemeinsam mit Larry G. Rieger, die Aktion „Ein 5-Euro-Schein geht um die Welt“, die Kinderbörse Dormagen oder das Oktoberfest.

Und es ist noch kein Ende in Sicht, denn die Ideen gehen zum Glück nie aus. DAT KÖLSCHE HÄTZ steht aber wohl mit der Corona-Krise vor einer seiner größten Herausforderungen.

Ob – und wenn ja, wie – die Benefiz-Sitzung und

„Dienstagabend, 19.45 Uhr im Ostermannsaal des Sartory. Das war wohl die Geburtsstunde einer neuen Benefiz-Sitzung.“ BILD-Zeitung 8. Februar 2001



andere Veranstaltungen stattfinden können, ist noch offen. Wir sind aber optimistisch, dass das Team eine kreative Lösung findet. Und darüber ist der Förderverein sehr froh, denn krebskranke Kinder und ihre Familien brauchen Menschen wie sie!

Mehr Infos zu DAT KÖLSCHE HÄTZ

findet man auf der Webseite www.dat-koelsche-haetz.de oder der Facebook-Seite.



„Es gibt zahlreiche Veranstaltungen mit Benefiz-Charakter, die wir unterstützen. Diese zählt zu den authentischsten.“ Henning Krautmacher von Höhner, KStA, 11.2.2020

„Mein Mann und ich genießen jedes Jahr wieder die ganz besondere Atmosphäre im Saal, die bereits so viele Menschen inspiriert hat, für die Unterstützung unserer krebskranken Kinder und deren Familien aktiv zu werden.“ Marlene Merhar, Vorsitzende des Fördervereins für krebskranke Kinder e. V. Köln

5 persönliche Fragen an unser Vorstandsmitglied Robert Greven



Als seine 3-jährige Tochter Saskia im Jahr 1997 an einem Hirntumor verstarb, gründete Robert Greven mit Freunden DAT KÖLSCHE HÄTZ. Seit 2005 ist er auch Vorstandsmitglied im Förderverein. Der Träger des Bundesverdienstordens wohnt mit seiner Frau Tanja, die ebenfalls bei DAT KÖLSCHE HÄTZ aktiv ist, und seinen zwei Töchtern in Ertstadt.



Warum haben Sie sich vor 20 Jahren entschlossen DAT KÖLSCHE HÄTZ zu gründen?

Während der 2 Jahre, in denen Saskia behandelt wurde, fühlten wir uns als Eltern mit unseren Problemen sehr allein. Es gab damals auch keine professionelle Unterstützung. Darunter haben meine damalige Frau und ich sehr gelitten, unsere Ehe ist darüber zerbrochen. Nach dem Tod meiner Kleinen hatte ich das Gefühl, ich muss mich dafür einsetzen, dass sich etwas ändert.

Anderen Familien sollte es nicht so ergehen wie uns. Beim DAT KÖLSCHE HÄTZ liegt der Fokus deshalb zu 100 % auf den betroffenen Familien. Wir unterstützen deshalb den Förderverein mit unseren Spendeneinnahmen.

Das Team besteht schon seit Beginn an nahezu in der gleichen Konstellation. Was ist das Erfolgsgeheimnis?

Die meisten Mitglieder kenne ich bereits aus meiner aktiven Zeit in der Kölner EhrenGarde. Um eine Benefiz-Karnevalssitzung zu etablieren brauchte es ein Team, das den Karneval verkörpert. Große Bedeutung hat zudem, denke ich, dass wir uns nicht als Verein, sondern als „Freundeskreis“ definieren. Jeder hat seinen eigenen Aufgabenbereich, für den er verantwortlich ist. Dass wir seit 20 Jahren zusammengeblieben sind, gibt es sonst nirgends im Karneval. Das ist schon etwas Besonderes.

In der WDR-Sendung „Klappstuhl“ (2017) erzählen Sie, dass Sie jedes Jahr den Karnevalsorden von DAT KÖLSCHE HÄTZ auf das Grab Ihrer Tochter legen. Welche Bedeutung hat das für Sie?

Eine große. Ihr Schicksal ist meine Motivation, ohne sie hätte es DAT KÖLSCHE HÄTZ nie gegeben. Am Grab meiner Kleinen steht eine Bank. Dort schöpfe ich oft Kraft.

Für DAT KÖLSCHE HÄTZ sind Sie fast das ganze Jahr im Einsatz, oder? Und das neben Familie, Beruf und ihrem Engagement für den Künstlernachwuchs im Karneval.

Die ersten 5 Jahre von DAT KÖLSCHE HÄTZ waren tatsächlich sehr anstrengend. Für den Erfolg haben wir überall Klinken geputzt und standen jeden Sonntag mit einem

Stand irgendwo auf einem Straßenfest. Das könnte ich heute gar nicht mehr. Das muss ich glücklicherweise aber auch nicht. DAT KÖLSCHE HÄTZ ist heute so etabliert, dass Unternehmen oder Künstler inzwischen eher auf uns zukommen.

Und auch das Alter bringt es mit sich, dass ich andere Prioritäten setze als früher (lacht). Wichtig ist für mich, dass DAT KÖLSCHE HÄTZ auch den Generationswechsel schafft – und zwar solange ich gesund bin und dabei unterstützen kann. Ohne den starken Rückhalt meiner Frau Tanja und meiner Töchter wären diese 20 Jahre DAT KÖLSCHE HÄTZ nicht möglich gewesen. Sie hören sich oft als erste meine Ideen an und tragen auch Sorge dafür, dass ich diese dann auch umsetze. Dafür bin ich ihnen sehr dankbar!

Sie haben den Karneval im Blut...

Stimmt. Meine Eltern waren das Tanzpaar der EhrenGarde der Stadt Köln 1902 e.V., mit 8 Jahren hatte ich meinen ersten



Auftritt in Uniform. Aber für mich hat sich das Verhältnis zum Karneval auch gewandelt.

Da ich meist beruflich im Karneval unterwegs bin, kann ich nicht mehr so uneingeschränkt mitfeiern wie früher. Nur bei der After-Show-Party der HÄTZ-Sitzung feiere ich garantiert!

Auch wenn der Kommerz immer größer wird – das soziale Engagement im Kölner Fastelovend ist Wahnsinn. Es gibt unwahrscheinlich viele Menschen, die sich für den guten Zweck einsetzen. Das liebe ich am Karneval.

ROSA (7) genießt eine Auszeit mit Erzieherin Beate Cremer und Kunsttherapeutin Hiltrud Gauf



Umzug ins CIO

Mit jährlich ca. 24.000 Patientinnen und Patienten ist das CIO (Centrum für Integrierte Onkologie) Köln eines der größten ambulanten Krebszentren in Deutschland. Nach einigen verschobenen Umzugsterminen zog die Tagesklinik und Ambulanz der Kinderonkologie Ende Mai 2020 ebenfalls dorthin.



Das neue CIO Gebäude Haus 70 liegt mitten auf dem Uniklinikgelände. Genau gegenüber der Kinderklinik und verbunden über einen „Schlauch“. Mit tatkräftiger Hilfe des gesamten Teams und eines Umzugsunternehmens wurden Kartons gepackt und dann „einfach nur“ in die zweite Etage hinüber gerollt. Während dieser zwei Tage lief der normale Tages- und Ambulanzbetrieb zwar etwas reduziert, aber parallel weiter. Möbel und Technik brauchten nicht umgezogen werden, denn die ganze Einrichtung im CIO Gebäude war schon vorhanden – und neu!



Anfangs war es für alle im Team und für die Patienten ungewohnt, sehr unübersichtlich und aufregend. Viele Wege führen zu uns, doch den Richtigen zu finden war die Kunst.



Bis die endgültigen Orientierungshilfen angebracht werden, dienen zwei riesige Playmobilfiguren als Wegweiser. Die Tagesklinik und Ambulanz haben sich vergrößert und wurden modernisiert. Es gibt mehrere Behandlungs- und Untersuchungszimmer und getrennte Wartebereiche. Das hohe Patientenaufkommen wird durch die klare räumliche Trennung zwischen Ambulanz- und Tagesklinikpatienten deutlich entzerrt.

Jetzt nach einigen Monaten können wir sagen, dass wir angekommen sind und uns sehr wohl fühlen. Die Räume sind hell, geräumig, luftig und ruhig. Dies führt zu einer entspannteren Atmosphäre.



Mein Angebot als Erzieherin findet jetzt in den Therapiezimmern der Tagesklinik statt. Im großen Therapieraum – von der Pflege auch liebevoll „Lounge Zimmer“ genannt – wirkt die Stimmung mittlerweile recht familiär – wie in der ehemaligen Tagesklinik. Für meine Angebote zu Spiel- und Bastelaktivitäten habe ich einen geräumigen Materialtransportwagen.

Auch wenn wir ein Stück weitergezogen sind – verbunden bleiben wir mit der Station sowieso über den Schlauchflur! – Ines Eilau, Erzieherin

Karolin Weide



Karolin Weide ergänzt seit dem 1. August 2020 das psychosoziale Team auf der kinderonkologischen Station und in der Ambulanz. Als Diplom-Psychologin und approbierte Psychotherapeutin möchte sie den betroffenen Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien bei der

Krankheitsbewältigung helfen und sie in Krisensituationen, aber auch auf dem Weg zurück in den ganz normalen Alltag, unterstützend begleiten.

Der Förderverein finanziert 50% ihrer Vollzeitstelle über Drittmittelbezuschussung.

ROSA 7



LIA 6



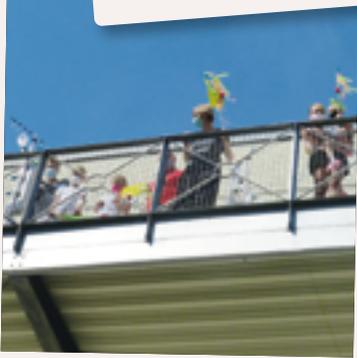
Mut per Megaphon



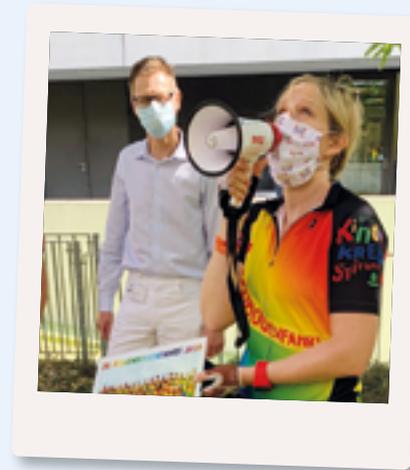
Regenbogenfahrer Ria, Sven, Annika und Julia „im Anflug“



Willkommensgruß von „oben“ mit selbstgebasteltem Dom und Flatterbändern



Begrüßung durch Vorstandsmitglied Tina Geldmacher und Prof. Dr. Thorsten Simon, Leiter der Kinderonkologie – unter den Balkonen der Kinderonkologie



Mutmachen über das Megaphon!



Der 16-jährige Mihajlo, ein ehemaliger Krebspatient, nimmt stellvertretend für alle Patienten die Geschenke entgegen.

Um die Patienten Kinder vor der Corona-Pandemie zu schützen, war dieses Jahr ein Besuch der Regenbogenfahrer am Klinikbett nicht möglich. Doch die Teilnehmer wollten die Fahrt nicht einfach ausfallen lassen. So wurde kurzerhand umgeplant und die diesjährige Tour durch Bayern auf das nächste Jahr verschoben. Stattdessen fuhren einzelne Fahrer bzw. kleine Gruppen über den Zeitraum von neun Tagen Kinderkrebszentren in der Nähe ihres Wohnortes an. Die Mutmach-Präsente wurden dann an Stellvertreter vor der Klinik überreicht. Auf diese Weise konnten rund 50 Stationen deutschlandweit besucht werden!

28. Regenbogenfahrt

- findet seit 1993 jährlich statt
- Veranstalter ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung, die gemeinsam mit den Teilnehmern die Tour organisiert
- Teilnehmer sind junge Erwachsene, die im Kinder- oder Jugendalter an Krebs erkrankt waren
- einwöchige Fahrt durch eine ausgewählte Region Deutschlands mit Besuch von Kinderkrebsstationen und Elterngruppen
- die einzelnen Etappen werden gefilmt und als Video auf YouTube und Facebook geteilt
- Ziel: krebskranken Kindern und deren Familien Mut machen!



Dass Sabine Rother einen Studienplatz für Sozialpädagogik in Köln erhielt, ergab irgendwie Sinn. Schließlich ist die Baden-Würtembergerin seit ihrem 10. Lebensjahr Fan des 1. FC Köln... [Anmerkung am Rand: da waren sie noch erfolgreich, aber ich stehe zu meinem Verein in guten wie in schlechten Zeiten.]

Erste Erfahrungen als studentische Hilfskraft

Den Förderverein lernte sie im Jahr 2000 als studentische Aushilfe kennen. In den Jahren 2000 bis 2004 begleitete sie zusammen mit Andrea Tepe die Geschwisterfreizeiten und lernte zudem die pädagogische Arbeit im Elternhaus „von der Pike auf“ kennen. „Dazu gehört auch viel Putzen und Desinfizieren“, erzählt sie mit einem Lächeln. Für alle Mitglieder des Teams ist dies selbstverständlich: Denn den Familien können nur Angebote im hygienisch einwandfreien Rahmen gemacht werden. Auch Organisation, Einkaufen oder Tisch decken gehört dazu, wie z.B. für den Stationsabend für die Familien – sowie die Teilnahme daran.

Sie war begeistert über das ihr entgegengebrachte Vertrauen der Hausleitung. So erfuhr sie früh Freiräume, eigene Ideen auszuprobieren. Besonders schätzt sie an der Teamarbeit, dass es nicht nur darum geht, ‚tolle Projekte‘ durchzuführen: „Wir halten uns auch gegenseitig den Rücken frei, damit zum Beispiel ein intensives Gespräch mit einer Familie geführt werden kann.“

Geschwisterkinder im Fokus

Für ihre Diplomarbeit wählte sie das Thema „Begleitung von Geschwistern krebskranker Kinder“. Zu der Zeit gab es nur wenig Literatur und kaum eine wissenschaftliche Aufarbeitung dazu, wie

man diesen jungen Menschen in Krisenzeiten sinnvoll beistehen kann. Als sie im Jahr 2000 im Elternhaus anfang, gab es bereits punktuelle Einzelbetreuung von Geschwistern. Das Haus war bereits seit 2 Jahren in Betrieb und Angebote für verschiedene Familienmitglieder waren bereits etabliert. „Ich empfinde es als Glück, dass ich diese Stelle während des Studiums gefunden habe“, beschreibt Sabine Rother ihren Werdegang. „Hier habe ich die Grundhaltung meiner pädagogischen Tätigkeiten erlernt.“



Kontakt zum Förderverein blieb

Menschen in Krisenzeiten zu begleiten blieb ihr Thema. Ihren Einstieg als Sozialpädagogin fand sie in einem Kölner Verein für Wohnungslose, wo sie über viele Jahre arbeitete. Sie nimmt dabei einen

wesentlichen Baustein im Umgang mit Menschen aus der Zeit im Elternhaus mit: Die Grundhaltung der Wertschätzung. „Hier habe ich gelernt, dass ich nicht wissen kann, was andere Menschen brauchen“, sagt sie. „Wir schaffen aber Angebote – die passen manchmal, oder vielleicht auch erst in 3 Monaten.“ Und ergänzt: „Dies wurde mir von Gilla Ropertz und von Andrea Tepe als Elternhausleiterin und Mitarbeiterin vorgelebt.“

Bei ihrer Arbeit mit Obdachlosen konnte sie auf vielen Ebenen hinzulernen: administrative Aspekte

des Jobs wie die Begleitung zu Ämtern, selbstständige Planung von Angeboten bis hin zu Wochenend-Freizeiten. Und natürlich den respektvollen Umgang miteinander: „Dazu gehört, Menschen keine Vorschriften zu machen, wie sie ihr Leben gestalten.“

Der Kontakt zum Elternhaus blieb auch nach Abschluss des Studiums bestehen. „Beim Sommerfest mithelfen war ein fester Termin im Kalender“, erzählt sie. Als 2012 eine Elternzeitvertretung für die Erzieherstelle gesucht wurde, entschloss sich Sabine Rother, ihre feste Stelle dafür aufzugeben. Nach einiger Zeit wurde aus der Vertretung eine Vollzeitstelle, die sie nach der Geburt ihres ersten Kindes zur Teilzeitstelle umwandelte.

Da Einsatzzeiten im Team flexibel nach den Bedarfen eingeteilt werden, zum Beispiel für die Abendveranstaltungen und Wochenend-Aktionen, gelingt es Sabine Rother Familie und Beruf unter einen Hut zu bringen. Ihre Schwerpunkte liegen in der psychosozialen Begleitung der Familien insbesondere der Geschwisterkinder und der Jugendlichen. Neben Angeboten im Elternhaus für Kinder und Jugendliche begleitet sie Freizeiten wie z.B. die Geschwisterfreizeit auf dem Bauernhof und die Segelfreizeit für Jugendliche. Sie gründete zusammen mit Andrea Tepe eine regelmäßig stattfindende Jugendgruppe.



„Hier habe ich die Grundhaltung meiner pädagogischen Tätigkeiten erlernt.“

Kinder und Jugendliche wollen ernst genommen werden

Ihre gesammelten Erfahrungen konnte sie 2018 mit einer Zusatzausbildung zur „Fachkraft für Geschwister“ systematisch weiter ausbauen. Als Anregung während einer Hospitation brachte sie die Idee für den „Kliniktag für Geschwister“ mit.

Ein gutes Beispiel, wie im Team die verschiedenen Kompetenzen kollegial zusammengebracht werden: Dirk Zurmühlen steuerte seine langjährige pflegerische und pflegepädagogische Erfahrung bei, für den medizinischen Teil in der Klinik konnte das Team des Elternhauses Professor Simon gewinnen. So wurde ein tolles Gemeinschaftsprojekt draus.

Die Gruppenangebote sind aus ihrer Sicht sehr wichtig, denn das Gefühl, nicht allein zu sein, tut einfach gut. So freut sie sich deshalb sehr, dass aus den Segelfreizeiten eine Jugendgruppe entstanden ist: „Dort durften die Jugendlichen im wahrsten Sinne erfahren, dass sie alle in einem Boot sitzen.“

Dabei reicht oft schon das stille Wissen, dass die Anderen ähnliche Lebenswege haben. Sie reden nicht notwendigerweise über die Krankheit oder die Auswirkungen auf ihren Familienalltag. Die Annäherung an diese Themen ist je nach Altersstufe auch stark unterschiedlich. „Manche wollen alles über die Erkrankung wissen, bei manchen kommt es vielleicht erst Jahre später“, erklärt Sabine Rother. „Entscheidend ist, dass die Patienten und ihre Geschwister sich nur dann über diese Themen austauschen sollen, wenn es sich für sie selbst richtig anfühlt.“



ist ihre Antwort überraschend einfach: „Wir signalisieren ihnen, dass wir sie ernst nehmen.“

Ohne Spaß geht nichts

Sabine Rother findet eines ganz wichtig: Auch nach so vielen Jahren hat sie Spaß an ihrer Arbeit. Dass sie mit den Kindern und Jugendlichen auch einfach mal „schöne Sachen“ machen darf, findet sie toll. Gerade dabei entstehen wertvolle Gespräche. Auch innerhalb des Teams ist Humor sehr wichtig. So sagen ihre Kollegen liebevoll über sie, sie könne alles ... außer Hochdeutsch.

Das hält die Arbeit spannend – mal gibt es intensive Gespräche, mal stehen die Freizeitaktivitäten im Vordergrund. Sabine Rother bleibt deshalb immer offen und schaut in welche Richtung sich ein Freizeitangebot, wie zum Beispiel der Geschwister-tag, entwickelt. Auf die Frage, wie man denn einen Draht zu den Kindern und Jugendlichen bekommt,

Starten Sie Ihre eigene Online-Spendenaktion!

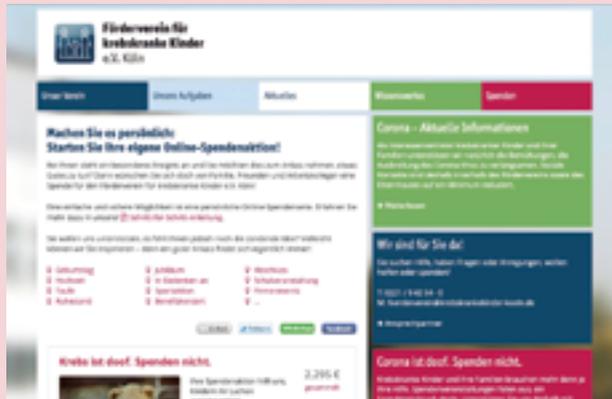
Machen Sie es persönlich!

Bei Ihnen steht ein besonderes Ereignis, wie Geburtstag oder Firmenjubiläum, an und Sie möchten dies zum Anlass nehmen, etwas Gutes zu tun? Dann wünschen Sie sich doch von Familie, Freunden und Arbeitskollegen eine Spende für den Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Köln!

Eine einfache und sichere Möglichkeit ist eine persönliche Online-Spendenseite, die Sie auf www.krebskrankekinder-koeln.de erstellen können.

Eine Schritt-für-Schritt-Anleitung hilft Ihnen dabei sich Ihren Spendern bekannt zu machen. Bei Fragen helfen wir gerne.

Neu auf unserer Website!



COVID-19 – Lockdown – Spendeneinbruch



In Zeiten eingeschränkter Kontaktverbotes sind gute Ideen für kreative Spendenaktionen gefragt – und Ihre Mithilfe!

Anfang des Jahres erreichte die Corona-Pandemie Deutschland, im März wurde der Lockdown beschlossen. Wie sich das auf die Spendenbereitschaft auswirken würde, ließ sich nicht voraussagen. Nach einem halben Corona-Jahr ziehen wir nun unser erstes Resümee.

Mit Beginn des Lockdowns sah sich der Förderverein zunächst mit einem starken Spendenrückgang konfrontiert. Für die Monate April und Mai erhielten wir vergleichsweise 50% weniger Spenden als im Jahr davor. Dies war leider erwartbar, denn COVID-19 forderte zunächst sehr viel Aufmerksamkeit und verdrängte andere Themen. Zudem fielen fast alle Spendenaktionen von einem auf den anderen Tag weg.

Um einem weiteren Einbruch entgegenzuwirken, ergriff der Förderverein einige Maßnahmen:

- Die Nutzung von **Social-Media-Kanälen wie Facebook und Instagram**, um auf die Situation krebskranker Kinder während der Corona-Lockdowns aufmerksam machen
- Ein neues Angebot für die Erstellung von persönlichen **Online-Spendenaktionen** auf unserer Webseite
- Ein großangelegter **Spendenaufruf** über Brief- und Email-Versand an bisherige Spender

Und heute? Momentan liegen wir zwar immer noch deutlich unter dem Spendeneingang des letzten Jahres, die Einbußen sind aber nicht so hoch wie in den Monaten des Lockdowns.

Rühren Sie bei Freunden, Familie und Kollegen die Werbetrommel für uns und unser Anliegen. – Viele Informationen zum Förderverein gibt es auf der Webseite www.krebskrankekinder-koeln.de, folgen kann man uns auf **Facebook** und **Instagram (Krebs.ist.doof)**. Infomaterial zum Auslegen, wie Broschüre, Flyer und Poster, schicken wir gerne auf Anfrage zu.

Viele Menschen haben auf unsere Aufrufe reagiert und uns mit kleinen und großen Spenden unterstützt. Seit den Lockerungen konnten wir wieder einen Anstieg von Spendenaktionen im privaten Kreis oder über Online-Plattformen beobachten. Einige Unternehmen kamen auch mit Hilfsangeboten aktiv auf uns zu. Sehr froh und dankbar sind wir natürlich über unseren treuen Stamm an Spendern, die uns während dieser Zeit nicht vergessen haben.

Ein Ende der Krise ist jedoch (noch) nicht abzusehen. Die wirtschaftliche Situation durch Kurzarbeit, betriebsbedingte Kündigungen oder gar Arbeitslosigkeit könnte vielen Menschen weiter zusetzen. „Uns macht es Sorgen, dass die Menschen vielleicht ihr ‚Spendenbudget‘ in der Krise bereits verbraucht haben“, sagt Marlene Merhar, die Vorsitzende unseres Fördervereins. Ob das so ist, wird sich vermutlich spätestens zu Weihnachten zeigen, wenn traditionell die Spendenbereitschaft steigt.



Nachgefragt! Elternvereine in der Corona-Krise



Es gibt mehr als 70 Elternvereine in ganz Deutschland, die unter einem Dachverband, der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e.V., zusammengefasst sind. Mit dem Vorsitzenden Dr. Benedikt Geldmacher sprachen wir über die Auswirkungen der Corona-Krise und welche Chancen damit einhergehen.

Herr Geldmacher, wie wirkt sich die COVID-19-Krise finanziell auf die Elternvereine aus?

Viele Elternvereine verzeichnen Spendeneinbußen, zum Teil deutliche. Zum Glück sind fast alle Vereine aber auf eine solide finanzielle Basis gestellt. In den letzten Jahren konnten Rücklagen gebildet werden, um auch in Zeiten mit schwächeren Spendeneingängen die vielfältigen Angebote und Unterstützungen für betroffene Familien gewährleisten zu können. Dazu gehören auch die vielen Drittmittelstellen auf den Kinderkrebsstationen, um die notwendige Versorgung ihrer Kinder sicherzustellen.

Nach wie vor gibt es jedoch für diese wichtige Arbeit nahezu keine öffentliche Förderung – so auch wenig staatliche Hilfe für die Vereine während der Corona-Krise.

In der Krise müssen die Vereine also ganz von vorne beginnen?"

Nicht ganz, denn die meisten unserer Mitgliedsvereine sind lokal fest verankert. Viele von ihnen leisten seit mehreren Jahrzehnten hervorragende Arbeit vor Ort, einige sogar seit über 40 Jahren. Sie pflegen ein gutes Verhältnis zu ihren Spendern – das ist ihre große Stärke. Vor allem über den persönlichen Kontakt lassen sich viele treue Unterstützer gewinnen. Diese langjährigen Beziehungen sind in diesen besonderen Zeiten sehr viel wert.

Sind aus Ihrer Sicht auch positive Impulse aus der Krise entstanden?

Ich denke schon, es gibt ja immer zwei Seiten. Mit der Absage von privaten und öffentlichen Veranstaltungen haben die Elternvereine von einem Tag auf den anderen das wichtigste Standbein für die Spendengenerierung verloren. Dadurch musste intensiv darüber nachgedacht werden, wie man auf alternativen Wegen auf das Thema „Krebs bei Kindern“ aufmerksam machen kann. So haben einige Vereine z.B. ihre Präsenz in den sozialen Medien deutlich ausgebaut. Ich habe sehr viele Umsetzungen gesehen, die mich wirklich begeistert haben.

Kann man sagen, dass die Vereine durch die Pandemie im Zeitalter der Digitalisierung angekommen sind?

Es war auf jeden Fall ein unglaublicher Schritt in ganz kurzer Zeit. Dabei habe ich große Hochachtung vor der Leistung der Ehrenamtler. Nicht alle entstammen ja der Generation der „digital natives“. Innerhalb von kurzer Zeit haben sie sich trotzdem in technisch anspruchsvolle Hilfsmittel wie beispielsweise Online-Videokonferenzen eingearbeitet!

Auch wir vom Dachverband und der Deutschen Kinderkrebsstiftung haben viele unserer Vor-

standssitzungen digital abgehalten, auch die diesjährige Mitgliederversammlung wird dieses Format haben.

Wie hat der Dachverband die Elternvereine unterstützt?

Wir haben Online-Seminare zu Themen wie Fundraising, Digitalisierung und betriebswirtschaftliche Herausforderungen angeboten. Auch die Erfahrungen des Waldpiraten-Camp-Teams, das zum ersten Mal ein Seminarwochenende im virtuellen Raum abhielt, haben die Vereine sehr interessiert. Wir unterstützen den digitalen Erfahrungsaustausch zwischen den Elternvereinen, traditionell haben wir uns bisher ja immer nur einmal im Jahr zur Mitgliederversammlung getroffen.

Wir erleben außerdem, dass unsere Informations- und Fortbildungsangebote momentan gut angenommen werden. Durch Online-Formate entfallen aufwendige Anreisen, sodass diese von Beteiligten aus allen Ecken Deutschlands einfacher wahrgenommen werden können.

In eigener Sache



Liebe Mitglieder, wenn uns die Corona-Krise etwas gezeigt hat, dann, dass die digitale Kommunikation immer wichtiger wird. Damit der Austausch mit unseren Mitgliedern in Zukunft auch für uns leichter wird, würden wir uns freuen, wenn Sie uns Ihre Email-Adresse mitteilen. **Natürlich alles nur freiwillig!**

Schreiben Sie uns an

foerdereverein@krebskrankekinder-koeln.de



LEONIE (7)



Weihnachtsmalerei

Auch in diesem Jahr organisierten die Elternhaus-Mitarbeiter einen Mal-Wettbewerb. Das Siegerbild „überbringt“ die Weihnachtsgrüße an unsere Mitglieder und Spender!



Luisa 4



Tabea 14



Leonie 7



Sophia 4



Luisa 8



Ipek 9



Linus 4



Maria 5



Paulina 7



Sophia 4



Ipek 9 + Samet 7



Anush 7



Gedenktag für verstorbene Kinder. Ein Licht geht um die Welt.

Jedes Jahr am 2. Sonntag im Dezember stellen seit vielen Jahren trauernde Eltern, Geschwister, Großeltern und Freunde rund um die ganze Welt um 19.00 Uhr brennende Kerzen in die Fenster. Während die Kerzen in der einen Zeitzone erlöschen, werden sie in der nächsten entzündet, so dass eine Lichterwelle 24 Stunden die ganze Welt umringt.

Jedes Licht im Fenster steht für das Wissen, dass diese Kinder das Leben erhellt haben und dass sie nie vergessen werden. Das Licht steht auch für die Hoffnung, dass die Trauer das Leben der Angehörigen nicht für immer dunkel bleiben lässt. Das Licht schlägt Brücken von einem betroffenen Menschen zum anderen, von einer Familie zur anderen, von einem Haus zum anderen, von einer Stadt zur anderen, von einem Land zum anderen.

Es symbolisiert die Solidarität der Betroffenen untereinander. Es wärmt ein wenig das kalt gewordenen Leben und wird sich ausbreiten, wie es ein erster Sonnenstrahl am Morgen tut.

An diesem Tag findet auch traditionell unsere Gedenkfeier statt, in der wir uns gemeinschaftlich an unsere verstorbenen Kinder erinnern. Zurzeit arbeiten wir an einem Hygiene-Konzept, damit wir diesen wichtigen Tag trotz der Corona-Kontaktbeschränkungen begehen können. Ob uns dies gelingt, muss jedoch noch offen bleiben, da es sich nicht voraussagen lässt wie sich die Situation entwickelt. Wir informieren die Familien sobald wir können.

