



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

Nur Fledermäuse lassen sich hängen



DIE FLEDERMAUS

Nr. 24 | Weihnachten 2021

Liebe Mitglieder des Fördervereins,

in den ersten Jahren nach der Gründung unseres Fördervereins fand der Großteil der Vereinsarbeit am Küchentisch statt: Hier wurden Ideen diskutiert, Projekte angestoßen und Briefe aufgesetzt. Es gab viel zu tun und die Ziele waren hochgesteckt.

An der Entschlossenheit, das Leben von Familien mit krebskranken Kindern zu verbessern, hat sich auch nach 30 Jahren nichts geändert. Inzwischen ist jedoch aus der kleinen Elterninitiative ein namhafter Verein geworden. Auch die Verantwortlichkeiten des Vorstands sind gewachsen mit zwei Elternhäusern, Mitarbeiterführung, Drittmittelstellen, Forschungsförderung sowie repräsentativen Aufgaben.

Für unsere Vorstandsmitglieder wird dies – neben Beruf und Familie – immer mehr zur Herkulesaufgabe.

Wir beschäftigen uns bereits eine Weile damit, auf welchem Weg die Fördervereinsführung professionalisiert werden kann OHNE den persönlichen Bezug zu den Anliegen der betroffenen Familien zu verlieren. Mit Monika Burger-Schmidt als Geschäftsführerin glauben wir die passende Veränderung gefunden zu haben. Ich persönlich freue mich sehr über diese Entscheidung!

Mit welchen Veränderungen wir den Förderverein „fit für die Zukunft“ machen möchten, war auch ein wichtiges Thema auf unserer Mitgliederversammlung im August. Genaueres dazu erfahren Sie auf den folgenden Seiten.

Mit einem optimistischen Blick in die Zukunft grüßt Sie herzlich

Aktueller Vorstand:

Barbara Boßhammer, Tina Geldmacher,
Monika Burger-Schmidt, Marlene Merhar,
Robert Greven, Matthias Roth, Andreas Otto

Marlene Merhar
Marlene Merhar – Vorsitzende



Mitgliederversammlung 2021

Fit für die Zukunft – wichtige Weichenstellungen für die Fördervereinsarbeit

Am 31. August 2021 fand erstmalig nach 2 Jahren wieder unsere Mitgliederversammlung statt. Allerdings an einem ungewohnten Ort, denn aufgrund der Covid-Hygienevorschriften fand die Versammlung nicht im Elternhaus, sondern im CIO-Gebäude der Uniklinik statt.

Die Vorsitzende Marlene Merhar führte durch die Tagesordnungspunkte und stellte die Rechenschaftsberichte der vergangenen Geschäftsjahre 2019 und 2020 vor.

Das neue Vorstandsmitglied Andreas Otto gab einen Einblick in die aktuelle Finanzlage des Fördervereins. Den Jahresrückblick im Elternhaus präsentierte Dirk Zurmühlen als stellvertretender Leiter. Dabei ging er besonders auf das zukunftsweisende Avatar-Projekt sowie auf dessen positive Auswirkung auf krebskranke Kinder und deren gesamtes Umfeld ein.

Professor Dr. Matthias Fischer dankte dem Förderverein für die 5-jährige Unterstützung seiner Stiftungsprofessur, die nun dank erfolgreicher Arbeit von der Uniklinik Köln in eine „reguläre“ Professur umgewandelt wurde. In seinem Vortrag erläuterte er laiengerecht, wie die Erforschung von Kinderkrebs und seinen Wirkmechanismen entscheidende Erkenntnisse für bessere Therapieansätze gibt – und damit Langzeitfolgen so

niedrig wie möglich hält und letztlich die Überlebenschancen unserer Kinder verbessert.

Vorstandsmitglied Barbara Boßhammer gab einen Überblick über die Darstellung des Vereins in den sozialen Medien. Dabei wies sie auf den besonderen Schutz der jungen Patienten hin: Bei Veröffentlichungen von Bildern oder Videos sind sie auch nach vielen Jahren als ehemalige Krebspatienten erkennbar. Sie sollen entscheiden dürfen, ob und mit wem sie ihre Lebensgeschichte teilen möchten. Deshalb wird jede Veröffentlichung gut überlegt.

Die stellvertretende Vorsitzende Monika Burger-Schmidt sprach über die Notwendigkeit von einigen organisatorischen Veränderungen, um den Verein für die Zukunft fit zu machen:

1. EINFÜHRUNG EINER GESCHÄFTSFÜHRER-POSITION

Im Mai 2022 soll die Stelle eines Geschäftsführers installiert werden. Monika Burger-Schmidt verdeutlichte die kontinuierlich gestiegenen Anforderungen an den Vorstand im Vergleich zu den Vereinsanfängen im Jahr 1990. Die Aufgabenbereiche werden zunehmend komplexer und sind inzwischen vergleichbar mit denen eines mittelständischen Unternehmens.

Die Vorstandsarbeit ist neben Beruf und Familie deshalb nicht mehr ehren-

amtlich zu stemmen. Mit einem Geschäftsführer wird der Vorstand vor allem im operativen Geschäft entlastet.

Auch im Hinblick auf einen Generationenwechsel diskutierte der Vorstand seit langem über tragfähige Konzepte für die Zukunft. Hierbei half auch der Vergleich mit anderen Elternvereinen. Die Einführung eines Geschäftsführers ermöglicht, dass die grundlegende Struktur mit seinen Vorstandsverantwortlichkeiten und die Arbeit für die betroffenen Familien bestehen bleiben kann.

Wir sind froh, Monika Burger-Schmidt für die Position gewinnen zu können. Mit ihrer langjährigen Erfahrung als stellvertretende Vorstandsvorsitzende bringt sie für die Geschäftsleitung auf Teilzeitbasis ideale Voraussetzungen mit. Zudem wird sie weiterhin ehrenamtlich Termine für den Verein wahrnehmen wie z.B. bei DAT KÖLSCHE HÄTZ. Als betroffene Mutter setzt sie sich authentisch für die Sache ein.

Die Verwaltungskosten werden durch die Beschäftigung eines Geschäftsführers leicht ansteigen, bleiben jedoch um die 10%. Dies ist im Vergleich zu anderen Vereinen weiterhin sehr niedrig.

2. STIFTUNG DES FÖRDERVEREINS FÜR KREBSKranKE KINDEr E.V. KÖLN

Der Förderverein wird zusätzlich zu seinem gemeinnützigen Verein eine Treuhand-Stiftung gründen. Stiftungszweck



Matthias Roth

engagiert sich seit 2018 im Förderverein und ergänzt seit Januar 2021 den Vorstand. Der Vater von drei Kindern ist Imker und selbständiger Berater im Insektenschutz, wohnhaft in Köln. 2010 erkrankte seine Tochter an Leukämie (ALL). Heute studiert sie in Bonn.



Andreas Otto

ist seit März 2021 Vorstandsmitglied. Der Jurist ist Vorstand einer Genossenschaftsbank, wohnhaft in Remscheid. 2015 erkrankte eine von drei Töchtern an einem bösartigen Ependyom (Hirntumor), der operativ entfernt werden konnte.

ist vorrangig die Unterstützung des Fördervereins – spricht: Die Mittel kommen unseren betroffenen Familien zugute. Fördervereinsmitglied Wilhelm Oehlschläger begleitete in den vergangenen Monaten den Vorstand bei den Vorbereitungen zur Stiftungsgründung. Auf der Mitgliederversammlung präsentierte er die Kernpunkte:

Mit der Stiftung kommt der Förderverein vor allem dem Wunsch von Spendern nach, die ihr Vermögen oder Immobilien, z.B. durch eine Erbschaft, nachhaltig eingesetzt wissen möchten. Die Stiftung wird treuhändisch über den Dachverband, die Deutsche Kinderkrebsstiftung, verwaltet. Der Stiftungsvorstand hat insgesamt 6 Mitglieder: 1 Vertreter der Deutschen Kinderkrebsstiftung, 3 Vertreter aus dem Vereinsvorstand (Marlene Merhar, Monika Burger-Schmidt

und Matthias Roth) sowie zwei externe Vertreter (Andrea Tepe, Prof. Dr. Thorsten Simon).

Bei Stiftungen ist die Anlage von Vermögen strengen Auflagen des deutschen Stiftungsrecht unterworfen. Lediglich die erwirtschafteten Zinsen bzw. Einnahmen dürfen für den Stiftungszweck eingesetzt werden. Aufgrund der schlechten Zinsentwicklung werden momentan keine großen Erträge erwartet. Der vorrangige Zweck der Stiftungsgründung ist es, sich in Hinblick auf die Spendenmöglichkeiten breiter aufzustellen.

3. NEUFASSUNG DER VEREINSSATZUNG

Mit einem Fachanwalt wurde die Satzung grundlegend überarbeitet und den neuen Gegebenheiten angepasst. Dazu gehören u.a. Datenschutzregelung, Steuerrecht und virtuelle Kommunikation, wie sie in der Covid-19-Pandemie nötig wurde. Außerdem wurde eine mögliche Erweiterung von Vorstandsmandaten festgehalten. Dies trägt zum einen den wachsenden Themenbereichen des Vereins Rechnung, zum anderen können so an der Vereinsarbeit Interessierte besser eingebunden werden.

Die Neufassung der Satzung wurde einstimmig angenommen.

Unser Team für die Hauswirtschaft



Damit sich die Familien im Elternhaus und in der Villa Fledermaus „wie zuhause“ fühlen, legen wir viel Wert auf eine wohnliche Atmosphäre, Hygiene und gutes Essen.

Unter der neuen Leitung von Klaudia Stelter sorgt unser wunderbares Hauswirtschaftsteam für den Glanz vom Keller bis zum Dach und zaubert Köstlichkeiten für besondere Anlässe.

Dafür sagen wir DANKE!

v.l.n.r. Silvia Brückner, Claudia Nußbaum, Klaudia Stelter, Franca Molina Rivera



Marie Wolf – Assistentin des Vorstandes

Ihre Stelle wurde erst vor ein paar Jahren geschaffen. Warum war das nötig?

Viele wären überrascht, wenn sie wüssten, wie viel Aufwand hinter einem Verein und seiner Vereinsarbeit in der Größenordnung des Fördervereins steckt. Der Vorstand, insbesondere die beiden Vor-

Das Ganze stemmen sie ehrenamtlich neben Privatleben und Beruf.

Die Assistentin des Vorstands zu sein bedeutet, den Vorsitzenden den Rücken freizuhalten, damit sie sich den wesentlichen Fragen und Themen zuwenden können. Wichtig ist es deshalb, immer in enger Abstimmung mit ihnen zu sein, damit ich weiß, wo meine Unterstützung gerade gebraucht wird. Meine Schwerpunkte liegen inzwischen vor allem in der Öffentlichkeitsarbeit und Kommunikation nach außen.



Homeoffice und Homeschooling mit Sohnmännchen

Wie wichtig ist die Öffentlichkeitsarbeit für den Förderverein?

Sehr, denn wir müssen viele verschiedene Personengruppen erreichen. Auf der einen Seite möchten wir betroffene Familien über die Angebote des Vereins informieren. Auf der anderen Seite möchten wir unseren Mitgliedern und Spendern ein möglichst umfassendes Bild darüber geben, wie Spenden eingesetzt werden.

Dazu veröffentlichen wir regelmäßig Beiträge auf unserer Internetseite, auf Facebook und Instagram oder in der „Fledermaus“. Wir sind aber auch präsent auf überregionalen Plattformen wie z.B. in der Zeitschrift „WIR“ des Dachverbandes.

Öffentlichkeitsarbeit bedeutet aber auch, das Thema „Krebs bei Kindern“ und die Arbeit des Fördervereins vor Ort

sitzenden, vertreten den Verein in allen Belangen nach außen. Ihre Verantwortung für die Mitarbeiter, das Betreiben des Elternhauses und die Fortführung des Vereins entspricht ungefähr dem eines mittelständischen Unternehmens.



Spendenübergabe in der Grundschule Deutz

in Köln bekannter zu machen. Das erfordert immer mal wieder Kommunikation mit Pressevertretern oder Politikern.

Der Förderverein finanziert sich zu 100 % aus Spenden. Wie gelingt das?

Der Förderverein wird seit Gründung von betroffenen Eltern geleitet. Es ist keine anonyme karitative Organisation. Wir haben mit unserem Elternhaus die Möglichkeit, unseren Spendern auf sehr authentische Weise näher zu bringen, wie wichtig dieses „Zuhause auf Zeit“ für betroffene Familien ist.

Ich bewundere es sehr, dass der Förderverein in den letzten 30 Jahren zu so vielen Spendern eine persönliche Bindung aufgebaut hat. Der Vorstand hat immer Wert daraufgelegt, dass die Spender spüren, dass wir jede Summe, egal ob groß oder klein, zu schätzen wissen. Ich selbst bin auch manchmal im direkten Kontakt mit Spendern. Ich beantworte ihre Fragen, wenn sie Hilfe bei der Umsetzung einer Spendenaktion brauchen, oder bin auch mal vor Ort bei einer Spendenübergabe.

Bei den meisten Spendenaktionen steckt viel Arbeit dahinter. Und die Initiatoren helfen uns dabei, die Arbeit des Fördervereins für krebskranke Kinder und deren Familien bekannter zu machen. Das verdient Respekt. Schön, wenn man ihnen dann mit einem kurzen Bericht auf Facebook oder unserer Webseite ein kleines „Denkmal“ setzen kann.

Gibt es Spendenaktionen, die besonders in Erinnerung geblieben sind?

Ja, die gibt es natürlich. Sehr persönlich wurde es zum Beispiel für mich, als ich in der Grundschule meines Sohnes einen Spendenscheck entgegennehmen durfte. Ein schöner Moment.

Wie steht es um die Zusammenarbeit mit der Uniklinik Köln?

Ein wesentlicher Aspekt der Vereinsarbeit besteht auch darin, dass wir als Interessensvertreter der betroffenen Familien vor Ort agieren. Der Vorstand und auch die Elternhausleitung stehen im engen Austausch mit der kideronkologischen Station und der Verwaltung der Universitätsklinik Köln. Der Förderverein finanziert seit vielen Jahren wichtige Arbeitsstellen auf der Station wie z.B. Erzieherinnen und diskutiert im Sinne der Familien über weitere Angebote, wie die Sporttherapie, die nun nach vielen Jahren installiert wurde.

Auch hier versuche ich nach Möglichkeit, den Vorstand organisatorisch zu unterstützen.

Von Haus aus sind Sie Tiermedizinerin. Wie kamen Sie zum Förderverein?

Bereits während meines Studiums wurde mir klar, dass ich nicht in einer Tierarztpraxis arbeiten möchte. Mich zog es nach der Doktorarbeit zum geschriebenen Wort – ich wurde Lektorin für tiermedizinische Bücher. Als ich dann nach Köln zog, wechselte ich in eine

PR-Agentur für Pharmaunternehmen. Doch es fehlte mir die Identifikation mit den Inhalten.

Durch einen Zufall ergab sich während meiner zweiten Elternzeit bei einem Gespräch mit einer anderen Mutter der Kontakt zum Förderverein. Sie hat mich dann dort empfohlen als es erste Überlegungen dazu gab, eine Vorstandsassistenz einzustellen. Ich würde in dem Fall sagen: ein typischer Fall von kölschem Klüngel (lacht).

Was schätzen Sie an Ihrer Arbeit im Förderverein?

Die Arbeit ist nie langweilig. Ich lasse mich gern auf neue Themen ein und kann auch gut auf Zuruf arbeiten. Es gibt im Vorstand das geflügelte Wort „man müsste mal...“, wenn es etwas Organisatorisches zu tun gibt. Damit ist klar: Ich bin als „man“ gefragt! (grinst)

Ich finde es gut, dass neue Ideen angehört werden und man alles Mögliche einfach mal ansprechen kann. Es ist großartig, was

die ehrenamtlichen Kräfte auf die Beine stellen, aber ihre Kapazitäten sind begrenzt, sodass manche Projekte erst später umgesetzt werden können. Oder das Tagesgeschäft überrollt ganz einfach andere Aktivitäten. Das bedeutet wiederum im Positiven, dass Themen sich auch erst einmal entwickeln dürfen.

Um den „Geist des Vereins“ wirklich zu erfassen, braucht es allerdings seine Zeit. Ich hatte das Gefühl, dass ich 1-2 Jahre gebraucht habe, um die Komplexität des

über 30 Jahre gewachsenen Vereins einigermaßen zu verstehen. Spannend ist der Aspekt, einen altgedienten Verein in den Übergang in eine zunehmend digitalisierte Welt zu begleiten. Bei den Überlegungen wie und von wem man als Förderverein wahrgenommen werden will, erhalten die sozialen Medien natürlich eine immer stärkere Bedeutung.

Sehr dankbar bin ich dafür, dass der Förderverein mir flexible Arbeitszeiten ermöglicht, was insbesondere mit Familie in der Pandemiezeit sehr hilfreich ist.

Krebs bei Kindern ist ja kein leichtes Thema...

Ja, das ist emotional schon schwierig. In meiner Funktion als Vorstands-

assistentin habe ich jedoch wenig direkten Kontakt mit betroffenen Familien, die im Elternhaus wohnen.

Ansprechpartner für die Familien ist dort unser pädagogisches Team, die wirklich Tolles leisten.

Natürlich versuche ich mich dem Thema in seinen vielen Facetten so gut wie möglich zu nähern, damit ich auch weiß, worüber ich

schreibe und für was ich mich einsetze. Da hilft es schon, dass der ehrenamtliche Vorstand auch aus betroffenen Eltern besteht. Und mit jedem Thema, mit dem ich mich beschäftige – ob Survivor, Nachsorge-Freizeiten oder Drittmittelstellen auf der Kinderkrebsstation – lerne ich etwas dazu. Was es wirklich bedeutet, ein krebskrankes Kind zu haben oder sogar zu verlieren, kann ich natürlich trotzdem nur erahnen.



„Mari“ gemalt von der 4-jährigen Tochter

Mutig hoch hinaus!

Ab in den Wald:

Im Kletterwald Hennef durften vier Geschwister im Alter von 12 Jahren Anfang Juli ein kleines Abenteuer erleben. An der frischen Luft und damit auch als Gruppenerlebnis corona-conform!

Sabine Rother (Sozialpädagogin aus dem Elternhaus) war beeindruckt davon, wie mutig die Kinder die verschiedenen Parcours in Angriff nahmen. Die Kinder mussten nämlich oft über ihren Schatten springen beim ...

... Sichern



... Klettern



„Es war schön zu erleben, wie sich die Kids gegenseitig anfeuert und die Herausforderungen als Gruppe meisterten. Ein toller Tag!“ SABINE ROTHER

... Abseilen





Antonia 8 Jahre



Joana 14 Jahre



Jan 17 Jahre



Leon 5 Jahre

Weihnachtsmalerei Mal-Wettbewerb 2021



Antonia 8 Jahre



Marie 12 Jahre



Maja 13 Jahre



Losyan 13 Jahre



Melina 5 Jahre



Thomas 6 Jahre



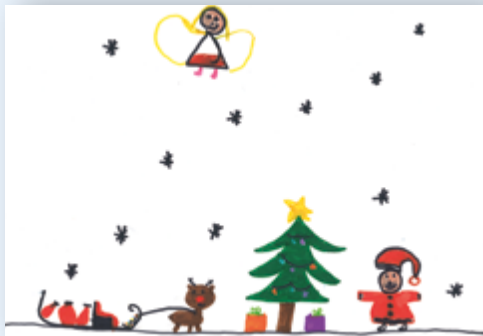
Uliana 6 Jahre



Anouk 6 Jahre



Antonia 8 Jahre & Henri 12 Jahre



Nina Lou 8 Jahre



Viktoria 8 Jahre



Noel 5 Jahre



Maria Teresa 13 Jahre



„Auch eine blöde Krebsdiagnose kann etwas Schönes hervorbringen“

Gemeinsam in die Zukunft segeln ...

Melek (25) und Ahmet (23) Kanca freuen sich schon unbändig auf den kommenden Oktober: Sie erwarten dann ihr erstes gemeinsames Kind.

Aber sie schauen nicht nur gemeinsam in die Zukunft, sondern haben auch ähnliche Erfahrungen in der Vergangenheit gemacht. Denn beide befanden sich mitten im Teenageralter, als beim Geschwisterkind die erschütternde Diagnose einer Krebserkrankung gestellt wurde.

Bei der Segelfreizeit für ehemalige Patienten und Geschwister lernten sie sich bei ihrer ersten Mitfahrt im Jahr 2013 kennen. Im folgenden Jahr wurden sie ein Paar und sind seitdem glücklich zusammen.

Wir durften Melek telefonisch zu ihrer Geschichte interviewen:

Welche Veränderungen gab es in deiner Familie aufgrund der Erkrankung?

Die Prognose war anfangs sehr schlecht. Meine Schwester war bei Therapiebeginn erst 21 Monate alt, sodass meine

Mutter dauerhaft im Krankenhaus war. Meine älteste Schwester übernahm das Regime. In der Pubertät fand ich es natürlich nicht so gut, auf sie hören zu müssen. Wir hatten das Glück, dass unser Vater über zwei Jahre lang von zu Hause aus arbeiten konnte und für uns fünf Geschwister da war.

Wie bist Du mit der Erkrankung deiner kleinen Schwester umgegangen?

Für mich war die Erkrankung ein absolutes Tabuthema. Ich sprach mit niemandem darüber.

Die Schulpsychologin war aufgrund schulischer Schwierigkeiten über die besondere Familiensituation informiert. Gesprächsangebote von ihr oder von Lehrern interessierten mich aber nicht. Ich habe auch in der Zeit häufig die Schule geschwänzt.

Ich bin regelmäßig zum Krankenhaus gefahren, um meine Mutter zu sehen. Wir trafen uns vor dem Gebäude, aber ich ging nicht zur Station hinauf. Für mich war das ein Schutzmechanismus,

nicht zu intensiv in Kontakt mit meiner erkrankten Schwester zu treten. Im Nachhinein bewerte ich mein Verhalten zu dieser Zeit als sehr egoistisch. Denn alle zusätzlichen Pflichten, die ich innerhalb der Familie übernehmen sollte, habe ich als Teenager erst mal abgewehrt (*schmunzelt). In mir spürte ich: „Ich möchte nicht helfen, wenn sowieso niemand für mich da ist.“

Wie reagierten deine Eltern auf dein Verhalten?

Meine Mutter suchte das Gespräch mit der Schulpsychologin, um die Erklärung zu liefern, warum mein Verhalten und meine Leistung voraussichtlich in den nächsten Monaten beeinträchtigt wären. Sie zeigte sehr viel Verständnis für meine Abkapselung und gab mir den notwendigen Freiraum.

Wie sah die familiäre Situation bei deinem Mann Ahmet aus?

Er hatte komplett andere Voraussetzungen. Sie sind zwei Geschwister und seine Schwester erkrankte an einem Ewing Sarkom (Knochenkrebs). Immer wieder mussten beide Eltern mit ihr nach Münster zu einem Spezialisten. Auch wenn Ahmet von der erweiterten Familie im gleichen Haus betreut wurde, fühlte er sich oft allein gelassen.

Er reagierte ebenfalls mit einer starken Ablehnung des Schulalltags, sodass er aufgrund seiner Fehltage sogar eine Klasse wiederholen musste.



Enge Verbundenheit mit dem Elternhaus: Sabine Rother (re.) und Andrea Tepe (li.) freuten sich gemeinsam mit dem Paar über die Verlobung in 2019.

Das Elternhaus bietet ja jedes Jahr eine Nachsorgefreizeit für Jugendliche an, an der du auch teilgenommen hast. Kannst du ein bisschen von deinen Erfahrungen während der Segelfreizeit erzählen?

Von der ersten Minute an fühlte es sich familiär und super angenehm an. Hier trifft man auf Gleichgesinnte. Das ähnliche Erleben schwebt als großer Berührungspunkt im Hintergrund mit. Deshalb sind auch Altersunterschiede innerhalb der Gruppe überhaupt kein Thema. Man spürt sofort eine Bindung; so ergibt sich auch kein Streit untereinander.

Die Krebserkrankung ist auf dem Segelschiff kein Tabuthema – aber eigentlich wird gar nicht so viel über die Erkrankung oder die familiäre Situation geredet. Viele der Gefühle werden einfach ohne Worte verstanden. Erst am zweiten oder dritten

Tag haben wir uns zum Beispiel darüber unterhalten, wer überhaupt Patient war und wer als Geschwister mitfährt... denn nicht immer ist die überstandene Erkrankung von außen zu erkennen.

Ganz besonders bleibt mir eine Anekdote von einem Mitsegler, einem ehemaligen Hirntumor-Patienten, in Erinnerung. Mit viel Humor sprach er uns einmal auf dem Schiff an: „Es tut mir ja leid, aber ich muss gerade mal meine ‚Krebskarte‘ ausspielen. Diese Arbeit kann ich tatsächlich nicht machen.“... und mit ganzem Herzen haben wir seinen Arbeitspart übernommen!



Auf dem Segelschiff hast du also deinen Mann Ahmet kennengelernt ...

Er war 15 und ich bereits 16 Jahre alt. Wir haben uns intensiv ausgetauscht und bereits während der Freizeit schmunzelte man, dass Ahmet „mich mit großen Augen ansah“. Das stand für mich natürlich außer Frage – er war schließlich jünger als ich (*lacht).

Wir hielten Kontakt und ich wurde im Laufe der Zeit für Ahmet eine wichtige Bezugsperson. Wir konnten uns gegenseitig auffangen.

Welche Bedeutung hat die Segelfreizeit für dich?

Die Segelfreizeit war mein allererster Kontakt mit dem Elternhaus und anderen betroffenen Jugendlichen. Ab dem Zeitpunkt hat sich für mich vieles geändert. Ich konnte mich über die Krebserkrankung meiner Schwester frei unterhalten und fühlte mich nicht mehr allein. So ungewöhnlich es sich für einen jungen Menschen anhört – ich habe gelernt, auch

den Tod zu akzeptieren. Und lernte einen natürlichen Umgang mit dem Schicksal.

Wie geht es deiner Familie heute?

Meine kleine Schwester ist nun eine quirlige 12-Jährige mit wahnsinnig viel Charme.

Die Zeit ihrer Behandlung hat uns alle nachhaltig berührt. Eine meiner Schwestern ist Ärztin geworden, ich arbeite im sozialen Bereich – vor meinem Studium absolvierte ich ein 6-wöchiges Praktikum im Elternhaus! Nach Therapieende begleitete ich meine Eltern regelmäßig zu den Elterntreffs im Elternhaus, bei denen sich betroffene Eltern in geselliger Runde austauschen. Der Austausch mit anderen Familien tut einfach gut.

Und was bedeutet es für eure Partnerschaft, dass ihr euch in einer so schwierigen Lebenssituation kennengelernt habt?

Wir fühlen uns miteinander einfach sehr positiv.



Reaktion des Betreuers, der in all den Jahren die Segelfreizeit begleitete, auf die freudige Nachricht des kommenden Nachwuchses:

„Ob wir wohl jetzt Großeltern werden...?“

Schlüsselanhänger fürs Elternhaus



Während der Behandlung von David auf der Kinderkrebstation hat seine Familie viele Wochen lang im Elternhaus gewohnt. Lange haben Davids Eltern überlegt, was sie – nach Beendigung der Therapie – dem Team zum Abschied als „Dankeschön“ schenken könnten.

Es sollte etwas sein, das einen praktischen Nutzen hat und die Elternhaus-Mitarbeiter in ihrer täglichen Arbeit immer begleitet und erinnert. So kamen sie auf die Idee, schöne Schlüsselanhänger für jedes Team-Mitglied sowie für die 15 Apartments in zweifacher Ausführung machen zu lassen.

Die Schlüsselanhänger sind farblich nach den Etagenfluren im Elternhaus unterschieden und haben die richtige Größe: Nicht zu klein, dass sie schnell verloren gehen – aber auch nicht zu groß, so dass man sie gut verstauen kann.

Stolz überreichte David die tollen Anhänger an Elternhausmitarbeiterin Sabine Rother im Anschluss an einen Kontrolltermin.

Geht nicht, gibt's nicht!

Seit 10 Jahren gut beraten mit „Die DruckBeratung“

Dass unsere Mitglieder die aktuelle Ausgabe der Fledermaus – wie auch alle Ausgaben der letzten 9 Jahre – pünktlich in der Hand halten können, ist unter anderem Claudia und Norbert Theisen, Inhaber von Die DruckBeratung, zu verdanken.



Die DruckBeratung

Schon in ihrem Gründungsjahr 2011 hatte Die DruckBeratung über die Agentur okapidesign den ersten Kontakt zum Förderverein, seit 2013 sorgt sie nun ganz offiziell für den reibungslosen (Druck-) Ablauf unserer Fledermaus. Es gibt jedoch auch viele andere Projekte, wie Jubiläumsbroschüre, Roll-Ups und Vereinsflyer. Inzwischen liegt sogar die Abwicklung der Weihnachtspost mit Druck und Versand komplett bei dem Familienunternehmen. Ein aktuelles Gemeinschaftsprojekt ist „Weihnachtskarten mit Herz“ auf unserer Webseite. Dabei achtet das Ehepaar immer darauf, die Kosten niedrig zu halten. Und immer wieder stellen sie einen Teil ihrer Dienstleistung als „Sachspende“ zur Verfügung.



Und überhaupt: Zwischen dem Förderverein und dem Ehepaar Theisen ist über die Jahre ein freundschaftliches Verhältnis entstanden. Die Mitarbeiter des Fördervereins schätzen die ruhige kompetente Art von Norbert Theisen, der sich jedes Anliegen anhört – und dafür eine Lösung findet.

Wenn er sagt: „Das kriegen wir schon hin“, dann stimmt das auch.

Und nie lässt er uns warten, sondern behandelt unsere Aufträge mit der gleichen Priorität wie die gut zahlenden Kunden aus Wirtschaft und Industrie. Und ihn freuts, dass der Förderverein für seine Beratung offen ist. Denn im Förderverein gibt es immer mehr zu tun: Gute Ideen, wie Prozesse effizienter oder mehr Spender angesprochen werden können, sind mehr als willkommen!

Die **Die Druckberatung** mit Sitz in Bonn legt besonders Wert auf eine gute Beratung in Sachen Drucken – egal ob es dabei um das Bedrucken von Kühlschränken, Tassen oder Postkarten geht. Druckaufträge betreut sie von A bis Z. Das Ehepaar ist ein gut eingespieltes Team: Der Drucktechniker Norbert Theisen kann während seiner Beratung auf 30 Jahre Arbeitserfahrung zurückschauen. Seine Frau Claudia Theisen kümmert sich als gelernte Groß- und Außenhandelskauffrau um den Schriftverkehr und die Buchhaltung. diedruckberatung.de

[krebskrankekinder-koeln.de/
spenden/wie-sie-helfen-koennen/
weihnachtskarten-mit-herz/](http://krebskrankekinder-koeln.de/spenden/wie-sie-helfen-koennen/weihnachtskarten-mit-herz/)



Wenn er sagt: „Das kriegen wir schon hin“, dann stimmt das auch.

„Besonders die familiäre Atmosphäre im Förderverein hat es uns angetan. Die Mitarbeiter machen das alle mit Herzblut“, erklären die Theisens ihr Engagement. „Und als Eltern von zwei gesunden erwachsenen Söhnen wissen wir unser Glück zu schätzen. Es ist deshalb für uns wichtig, mit unserer Dienstleistung Familien zu helfen, die nicht so viel Glück haben.“

Und wir freuen uns über das Glück, Die DruckBeratung seit so vielen Jahren an unserer Seite zu haben. Vielen Dank!



Areg 7 Jahre

Uliana 6 Jahre

Spendenaktion für die Zukunft krebskranker Kinder

Mit sehr viel Herz und Engagement haben sich Charlotte, Lotta und Leonie für krebskranke Kinder und ihre Familien eingesetzt. Fünf Monate lang sammelten die drei Schülerinnen der Gesamtschule Pulheim Spenden und konnten am Ende sagenhafte 1.045 € an das Elternhaus überreichen!

Ein Schulprojekt zum Thema „Zukunft“ hatte die drei Mädchen zu dieser Spendenaktion inspiriert. Mit dem Ziel, etwas für krebskranke Kinder zu machen, ließen sie sich zuerst bei einem Besuch am Elternhaus erzählen, was es als Kind bedeutet an Krebs zu erkranken – und wie der Förderverein diese Kinder und deren Familien unterstützt. Besonders angetan waren sie dabei von unserem „Avatar-Projekt“. Denn vor einiger Zeit war einer unserer Avatare für die Dauer von 10 Monaten an ihrer eigenen Schule im Einsatz. Eine 14-jährige Schülerin der Schule war zu der Zeit an Krebs erkrankt und wurde an der Uniklinik Köln behandelt.



Avatar im Klassenraum

Mit Infomaterial ausgestattet und hochmotiviert boten Lotta, Leonie und Charlotte zwischen März und August selbstgemachte Marmeladen, Seifen und Teelichtgläser gegen eine Spende an. Zunächst fanden sie innerhalb des Familien- und Freundeskreises Abnehmer, später auch durch Aktionen „auf der Straße“. Vom großen Erfolg der Aktion waren dann am Ende sogar die Eltern überrascht. Sie seien ziemlich beeindruckt, wie die Mädchen am Ball geblieben sind, erzählt Charlottes Mutter.

Aber die Freundinnen wussten genau, für was sie sich einsetzten: Für die Anschaffung eines weiteren Avatar-Roboters, der krebskranken Schulkindern die Teilnahme am Unterricht ermöglicht. Denn schließlich schwächt die Chemotherapie das Immunsystem und verhindert, dass krebskranke Kinder zur Schule gehen und ihre Klassenkameraden treffen können.

Bei so überzeugenden Argumenten gaben dann auch viele Spender gerne



Spendenübergabe vor dem Elternhaus: Dirk Zurmühlen, Leonie (13 J.), Charlotte (12 J.) und Lotta (12 J.)



den einen oder anderen Euro mehr, sodass am Ende über 1.000 € zusammenkamen. Ziemlich stolz – und das zu Recht! – überreichten Leonie, Charlotte und Lotta die Spende an Dirk Zurmühlen vor dem Elternhaus.



Vielen Dank für euren Einsatz!

„Mama, weißt Du was am besten ist? Dass Kinder Kindern helfen können!“ CHARLOTTE, 12 J.

18 krebskranke Kinder und Jugendliche konnten bisher mit einem unserer **11** Avatare von Zuhause oder aus dem Krankenhaus am Unterricht teilnehmen und den Kontakt zu ihren Mitschüler:innen halten: von der 3. Klasse in der Grundschule bis zur 12. Klasse im Gymnasium.



Das Elternhaus ist für alle da

Die Krebsdiagnose eines Kindes betrifft die ganze Familie. Deshalb richtet der Förderverein sein Angebot in und um das Elternhaus auf die ganze Familie aus.

Die Familie Blunk aus Erfstadt ist seit der Diagnose ihrer 15-jährigen Tochter Tabea vor fast 4 Jahren mit dem Elternhaus sehr verbunden. Mutter Ulrike Blunk erzählt, welche Angebote für sie besonders wichtig sind.

FÜR ELTERN UND FAMILIEN

Das Elternhaus ist für uns wie eine **Oase**. Auch wenn wir aufgrund der räumlichen Nähe nicht im Elternhaus übernachten, kommen wir regelmäßig her. Hier kennt man unsere Geschichte und wir müssen nichts erklären. Das Elternhaus-Team hat immer ein **offenes Ohr** für unsere Sorgen und Anliegen.

In der Küche oder beim gemeinsamen Essen trifft man andere betroffene Eltern und kann sich mit **Gleichgesinnten aus-**

tauschen – das tut gut. Sehr gerne nehme ich auch das Angebot der **Massage** für Eltern in Anspruch.

FÜR GESCHWISTER

Vor Corona nahmen Tabeas Schwestern regelmäßig an den Geschwister-Angeboten teil, wie z.B. **Kreativ-Nachmittage im Elternhaus** oder **Geschwisterfreizeit auf dem Bauernhof**. Während der Pandemie zog sich die heute 13-jährige Schwester stark zurück. Kurzerhand nahm ich sie häufiger mit zum Elternhaus, wo sie schnell in die Tagesabläufe des Elternhauses **miteingebunden** wurde, wie z.B. beim Binden von Blumenschmuck.

Neulich traf sie bei einer Geschwisteraktion ein Mädchen mit **ähnlichen Erfahrungen**, mit der sie sich gleich gut verstand. Sie haben sich spontan für den nächsten Tag verabredet.

Im Sommer vermittelte das Elternhaus für sie einen Platz im Geschwister-Camp der Waldpiraten. Sie war so begeistert und kam als veränderter Mensch wieder.

FÜR KREBSKRANKE KINDER

Auch Tabea konnte in den Therapiepausen an einigen Aktionen des Elternhauses teilnehmen.

Sie ist besonders für die kreativen Angebote zu begeistern. So lernte sie bei einem Treff der **Jugendgruppe** das Stempeln kennen und entdeckte ihre Leidenschaft für „Stampin up“. Seitdem kommt sie wöchentlich zu einem „Stempeltermin“, sofern es die Therapie zulässt. Sie fasste Vertrauen zu Andrea Tepe und gemeinsam schaffen sie echte Kunstwerke mit Stempel, Stanzen und Papier.

Für Tabea ist es wichtig, dass sie jemanden hat, mit dem sie **über ihre Erfahrungen reden** kann.

Während Tabea ihre Eltern-freie Zeit im Werkraum verbringt, genieße ich die freie Stunde im Elternhaus.

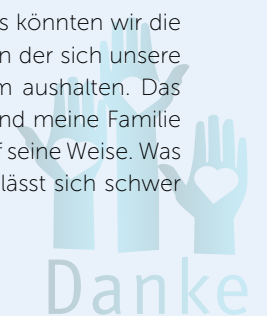
Tabea findet auch in der **Kunsttherapie auf Station**, die vom Förderverein finanziert wird, in anstrengenden Zeiten einen wichtigen Ausgleich. So war sie

stolz, bei der Aktion „Bilder für die Station“ ihre Kunstwerke an der Wand hängen zu sehen. Mit der Kunsttherapeutin gestaltete sie mit Airbrush-Technik den transparenten Felgenschutz ihres Rollstuhls mit einem farbenfrohen Motiv. Tabea hat im letzten Jahr den Weihnachtsmalwettbewerb des Fördervereins gewonnen. Spontan hatte sie mit Computer-Zeichenstift auf ihrem Tablet die „Weihnachtsmaus“ kreiert.

Der **Avatar** in der Schule ermöglicht es ihr, Kontakt zu ihren Klassenkameraden zu halten. Damit ist es sogar möglich, gemeinsame Gruppenarbeiten auf Distanz zu machen.

Ohne das Elternhaus könnten wir die belastende Situation, in der sich unsere Familie befindet, kaum aushalten. Das Team dort hat mich und meine Familie aufgefangen, jeden auf seine Weise. Was das für uns bedeutet, lässt sich schwer in Worte fassen.

Einfach nur DANKE!





Emil ist unser Superheld!

Wir sind die Eltern von Emil.

Im Dezember 2020 wurde bei unserem 1-jährigen Sohn ein Tumor gefunden. Seitdem haben wir, wie viele Familien mit einem krebskranken Kind, eine Achterbahn der Gefühle erlebt. Jetzt sind wir überglücklich, dass Emil es geschafft hat und im August seine letzte Chemo hatte!

Es war eine lange Reise bis hierher. Wenn wir als Eltern merkten, dass uns zwischendurch die Kraft ausging, haben wir uns vorgestellt, wie wir den letzten Tag der Chemo „feiern“ wollen. Das hat uns geholfen durchzuhalten.

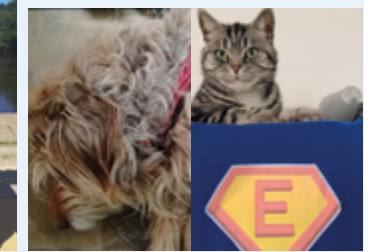
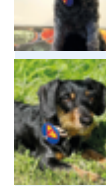
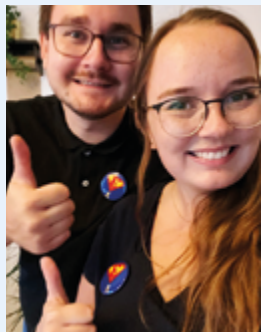
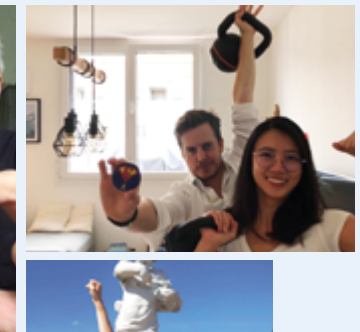
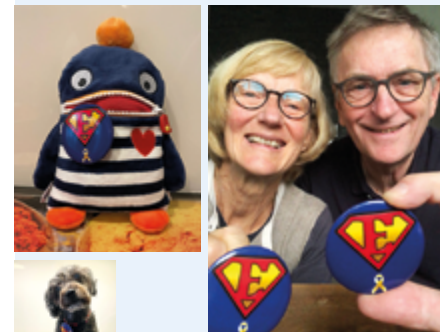
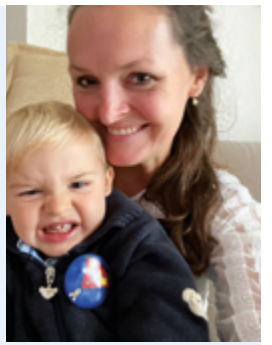
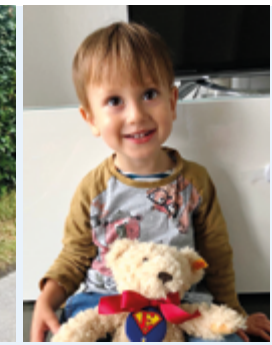
Der 18. August wurde dann für uns und Emil wirklich zu einem Ereignis. Wir haben den letzten Chemo-Tag wie einen Geburtstag gefeiert, der unter dem Motto „Super-Emil“ stand. Denn unser Sohn ist für uns ein Superheld. Wir haben ihm sogar ein eigenes Symbol kreiert und damit T-Shirts bedruckt. Den Tag haben wir mit vielen schönen Erlebnissen gefüllt, wie Kuchen essen und einen Besuch im Tierpark.

An Familie und Freunde haben wir Super-Emil-Buttons geschickt, sie schickten uns im Gegenzug per Foto ganz viel „Emil-Power“ zurück. Diese Unterstützung bedeutet uns viel.

Wir hoffen, dass wir mit unserer Geschichte und den Bildern anderer Familien Mut machen können!

Mama von Emil

Um Ideen zu sammeln habe ich, während der langen schlaflosen Nächte an Emils Bett, durch die Pinterest-App gescrollt. Unter den Begriffen „cancer party“ oder „cancer free“ gibt es viele tolle Posts. Sie zeigen, wie Betroffene die kleinen und großen Schritte im Kampf gegen den Krebs zelebriert haben.



Wandern für verwaiste Familien im Oktober 2021

Rund um Altenberg



Wir freuen uns sehr, den verwaisten Familien nach zwei Jahren pandemie-bedingter Pause endlich wieder gemeinsame Wanderungen anbieten zu können!



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

Gleueler Straße 48 · 50931 Köln · T 0221 942 54 - 0
foerderverein@krebskrankekinder-koeln.de · krebskrankekinder-koeln.de
Druck: dieldruckberatung.de | Gestaltung: okaptdesign köln