



Förderverein für  
krebskranke Kinder  
e.V. Köln

Nur Fledermäuse lassen sich hängen



Nr. 28/ Winter 2023

# DIE FLEDERMAUS



# Liebe Mitglieder des Fördervereins,

am 16. August 1998 feierte der Förderverein die Eröffnung seines Elternhauses. Es brauchte dazu fünf Jahre, sehr viele Helfer sowie Tausende von kleinen und großen Spenden, um diese Vision wahrwerden zu lassen.

Die Gründungsmitglieder wussten aus eigener Erfahrung an was es in Köln fehlte. Die Übernachtungsmöglichkeiten für Eltern waren zu der Zeit entweder limitiert, primitiv oder auf Dauer zu teuer. Mit angemieteten Eltern-Wohnungen in Köln schaffte der Förderverein erste Abhilfe, ziemlich schnell ging man gedanklich jedoch einen Schritt weiter: Wieso nicht ein eigenes Elternhaus? Vorbilder gab es bereits in anderen Städten.

Unter der Leitung des damaligen Vorsitzenden Ulrich Ropertz ging man das Projekt beherzt an. Beim Thema Finanzierung wurde man kreativ und warb beispielsweise mit Mini-Bausteinen symbolisch für Spenden. Freunde, Bekannte und prominente Kölner wurden für die gute Sache akquiriert. Es gelang mit der Uniklinik Köln über einen passenden Bauplatz

## Das Elternhaus der Uni Köln wird am 16. August 1998 eingeweiht



zu verhandeln und mit Karin M. Seeburger eine renommierte Architektin an Bord zu holen. Und nicht zuletzt sorgten vor allem die engagierten Mütter dafür, allen voran Gisela Ropertz, dass die Innengestaltung des Elternhauses den besonderen Bedürfnissen der Familien gerecht wurde.

Rückblickend ist es schier überwältigend, wie viel Arbeit und Ausdauer nötig war. Aber es hat sich gelohnt, denn das Elternhaus ist in jeder Hinsicht das Herz und die Seele unseres Fördervereins. Es ist ein „Zuhause auf Zeit“, ein Ort der Begegnung, Vereinssitz, Arbeitsplatz und vieles mehr.

Ich freue mich deshalb sehr, dass so viele Wegbegleiter uns zum Jubiläum mit einem persönlichen Zitat „beschenkt“ haben. Aber lesen Sie auf den nächsten Seiten selbst!

Ihre

*Marlene Merhar*

Marlene Merhar – Vorsitzende



# Happy Birthday Elternhaus!

Im August dieses Jahres wurde das Elternhaus 25 Jahre alt. Unzählige Familien mit krebskranken Kindern haben seitdem hier ein Zuhause auf Zeit gefunden. Aber das Elternhaus ist so viel mehr als nur „ein Dach über dem Kopf“. Zum Jubiläum haben wir deshalb verschiedene Menschen aus dem Umfeld des Elternhauses gebeten uns zu erzählen, welche Bedeutung das Elternhaus für sie persönlich hat.



### **BARBARA BOSSHAMMER (Betroffene Mutter und Vorstandsmitglied)**

Unsere zwei jüngeren Kinder wurden nach dem Tod unserer Katja geboren und sind seitdem regelmäßig im Elternhaus zu Besuch. Sie kennen keine Erkrankung und therapeutischen Anstrengungen und nehmen das Elternhaus deshalb ungetrübt wahr: als einen der schönsten Wohlfühl-Orte überhaupt. Wo man auf interessierte Menschen trifft, man herrlich Quatsch machen kann und es immer leckeres Essen gibt.



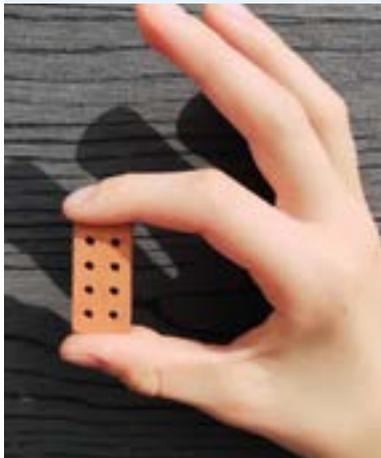
### **MARLENE MERHAR (Betroffene Mutter und Vorstandsvorsitzende)**

1989/1990 war unser Sohn Frederik auf der Kinderkrebstation, wir wohnten eine Autostunde entfernt. Um möglichst lange bei ihm sein zu können, schlief ich manchmal in einem alten Wohnheim auf dem Uniklinikgelände. Mein Mann musste wieder zur Arbeit gehen. Die trüben Stunden in der Notunterkunft ohne Ansprache und Begleitung waren kaum auszuhalten. Mit Gewissheit kann ich sagen, dass der damalige Vorstand die richtige Entscheidung getroffen hat.



### **SABINE NICOLIN (Spendenverwaltung im Elternhaus)**

Ich wurde 1998 die erste feste Verwaltungsangestellte im Elternhaus und bin seitdem dabei. Darauf bin ich stolz. In 25 Jahren sind viele Menschen gekommen und gegangen. Menschen, die sich bei uns





wohlfühlen oder wohlgefühlt haben. Besonders schön finde ich, dass viele nach der Genesung ihrer Kinder einfach auf ein „Hallo“ zu Besuch kommen. Und dass unser Büro im Elternhaus Dreh- und Angelpunkt für Spender ist.



**CLAUDIA MUTZENBACH (Leitung psychosoziales Team, Kinderkrebstation)**

Das Elternhaus verbinde ich mit Herzlichkeit, Humor, offenen Ohren und einem tollen Team dort. Patienten finden hier schnelle und unbürokratische Hilfe. Sei es ein Zimmer, finanzielle Unterstützung, Massagen, Essen bei den Stationsabenden und Veranstaltungen. Patienten, Geschwister, verwaiste Eltern, Jugendliche, sie alle finden hier das passende Angebot. Von Herzen Danke für das Engagement!



**Prof. THORSTEN SIMON (Leitung Kinderonkologie der Uniklinik Köln)**

Das Elternhaus gibt mir und meinem Team seit 25 Jahren die Gewissheit, dass unsere Familien immer einen sicheren Rückzugsort haben. Dort finden sie außerdem wichtige Angebote des Fördervereins wie z.B.

Gesprächsrunden und Geschwisterbetreuung. Das Elternhaus hält den Kontakt zu ehemaligen Patienten, so dass wir uns auch Jahre später über die Erlebnisse während und nach der Therapie austauschen können.



**ELTERNHAUS-TEAM**

Seit langen Jahren leiten wir (Andrea Tepe und Dirk Zurmühlen) gemeinsam und mit viel Freude das Elternhaus und durften in dieser Zeit viele Familien begleiten.

In der ersten Zeit nach der Diagnosestellung sind es oft die einfachen, aber wichtigen Fragen, bei denen wir den Eltern helfen können: Wie können wir als Familie zusammen in der Nähe unseres kranken Kindes bleiben? Wo können wir unsere Wäsche waschen? Wer kümmert sich um das Geschwisterkind, wenn wir ein wichtiges Gespräch mit dem Arzt haben? Wo – und manchmal auch wovon – kaufe ich die Lebensmittel, um uns zu versorgen? Und vor allem: Wer hat Zeit, mir zuzuhören und hat Erfahrung mit den Belastungen, die jetzt auf uns als Familie zukommen?

Viele Dinge im Elternhaus haben wir angeschafft, um den Familien das anbieten zu können, was sie gerade benötigen: Fahrräder, Kinderwagen, Rollstühle, Spielsachen, (Fach-)Literatur, ein (meist) gut funktionierendes WLAN für die Arbeit im „Homeoffice“



und vieles mehr. Ebenso haben wir im Elternhaus Begegnungsmöglichkeiten mit anderen betroffenen Familien geschaffen.

Nicht nur in der Ausstattung, auch personell sind wir mit den Jahren gewachsen: Durch die Kolleginnen Sabine Rother und Marion Wallek konnten wir unsere Angebote erweitern: für die Eltern, die kranken Kinder, aber insbesondere auch für die Geschwister.

Die Bewohner im Elternhaus, aber auch die Familien, die das Elternhaus als Treffpunkt für Betroffene nutzen oder sich ratsuchend in der Nachsorge an uns wenden, finden hier Hilfsangebote für ihre Probleme. Und sie finden jemand, der die Angst mit ihnen gemeinsam aushält, die die Familien zukünftig begleitet: Wird unser Kind wieder gesund? Bekommt unser Kind die bestmögliche medizinische Behandlung? Wie können wir als Familie diese belastete Situation möglichst unbeschadet überstehen?

**Das Elternhaus – kurz und knapp**

- 1998 wurde das Elternhaus auf dem Gelände der Uniklinik Köln eröffnet. Der Bau wurde ausschließlich aus Spenden finanziert (4,2 Million DM), und bis heute erhält der Förderverein keinerlei Subventionen.
- 15 Appartements, Gemeinschaftsküche, Spielzimmer, Jugendkeller, Werkraum, Waschkeller sowie ein Fuhrpark von Fahrrädern, Rollern und Kinderwagen stehen den Familien zur Verfügung.
- Etwa 10.000 Übernachtungen pro Jahr zählen wir im Durchschnitt. Manche Familien bleiben eine Nacht, manche Wochen oder Monate – je nach persönlichem Bedarf.



**VERENA (Betroffene Mutter und aktuelle Bewohnerin im Elternhaus) mit Tochter FINCHEN**



Wir sind seit Mai 2023 immer wieder im Elternhaus und wurden gefragt, ob wir ein paar Worte zum Jubiläum sagen können. Klar, wir können sagen, dass es in Köln-Lindenthal liegt, direkt auf dem Gelände der Uniklinik und auch gut mit dem PKW zu erreichen ist.

- Was wir allerdings kaum in Worte fassen können, ist ...
- ... wie herzlich und nett man hier aufgenommen wird.
- ... wie rührend sich hier um jeden Einzelnen gekümmert wird.
- ... wie unglaublich wertvoll es ist, einen

- Rückzugsort wie diesen zu haben, wo man zu jeder Zeit mit einem Lächeln begrüßt wird.
- ... wie erleichternd es ist, sich ausschließlich um das Wichtigste im Leben kümmern zu können.
- ... wie liebevoll und lecker man hier versorgt wird.
- ... wie es ist, ein kleines zweites Zuhause zu bekommen.

Wir sind dankbar, dass es euch gibt. Das, was ihr leistet, ist einfach unglaublich.

Dieses Jahr geht's rund!



## 10 Jahre Kinderbörse für DAT KÖLSCHE HÄTZ

Für Familien in der Dormagener Region ist die **Kinderbörse** in der Kulturhalle „Kulle“ schon fast eine Institution. Zweimal im Jahr wechseln hier gut erhaltene Kindersachen den Besitzer: Bis zu 9.000 Artikel gehen an einem einzelnen Termin über den Verkaufstisch. Ein Teil des Erlöses fließt dann als Spende an den Förderverein.

Initiiert wurde der Flohmarkt von Katrin Bachmann, die sich seit Jahren mit DAT KÖLSCHE HÄTZ für Familien krebskranker Kinder einsetzt. Gemeinsam mit vielen freiwilligen Helfern kümmert sie sich um die



Organisation und sorgt am Trödeltag für einen reibungslosen Ablauf.

Liebe Katrin & liebes Team, danke für euren großartigen Einsatz seit 10 Jahren!

## 20 Jahre KC Rheinland met Hätz für krebskranke Kinder

Bei der Gründung des **KC Rheinland met Hätz** im Jahr 1999 war allen Beteiligten klar: Wir wollen feiern – aber für einen guten Zweck! Vier Jahre später beschloss der noch junge Verein sich für krebskranke Kinder zu engagieren. Ein Glück für uns! Denn jede Session legt sich der Club unglaublich ins Zeug, um Spenden für den Förderverein

zu sammeln, u.a. mit der „Showbühne der Herzen“ in Kerpen-Türnich. Aber auch Abseits vom Karneval haben seine Mitglieder ihren Einfallsreichtum mit Hut-Konzerten und Haarspende-Aktionen unter Beweis gestellt.

Danke für 20 wunderbare Jahre Freundschaft und Unterstützung.



**Vorstand met Hätz (v.l.):** Andrea Müller (Literatin), Stephanie Coenen (Schatzmeisterin), Manfred Coenen (1. Vorsitzender/Präsident), Franz Hilgers (2. Vorsitzender), Uwe Coenen (Presseswart)



Diesjährige Scheckübergabe im August 2023 mit Monika Burger-Schmidt und Marlene Merhar.



## 30 Jahre Nachsorge-Freizeit auf dem Hirschberg

Zum Jubiläum des gemeinsamen Projekts mit dem Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche Bonn e.V. und Grünenthal GmbH erschien am 7. August 2023 ein Artikel in der Kölnischen Rundschau. Hier ein Auszug:

### Ferien vom Krebs

AUTORIN: HENRIETTE SOHNS

Den ganzen Tag Ponys striegeln, füttern und Ausritte machen – von Reiterferien träumen viele Kinder. Für Sara Ropertz-Neumann und Romina Wichterich erfüllte sich im Sommer 1993 viel mehr als ein Traum. Eines der schönsten Gefühle, an das sie sich erinnern: Sich komplett dreckig machen und nirgendwo der Geruch von Desinfektionsmittel. Der einwöchige Urlaub auf dem Reiterhof war ein Stück Freiheit für die zehn und elf Jahre alten Mädchen. Sie hatten damals gerade eine Krebserkrankung überlebt (...)

An die Freiheit auf dem Reiterhof und das Unbeobachtetsein, erinnern sie sich heute noch gerne. Den anderen Kindern habe man sich nicht erklären müssen. Chemo und Bestrahlung, das kannten dort alle. Der abgelegene Hof im nordhessischen Großalmerode ist nach wie vor Ziel der jährlichen Fahrten, seit 30 Jahren finanziert von dem Aachener Pharmakonzern Grünenthal. Mit dabei sind Fachkräfte aus Krankenpflege und Sozialarbeit, die die Kinder schon aus der Klinik kennen. Dirk Zurmühlen, stellvertretender Leiter des Elternhauses, fährt seit 16 Jahren mit.

„Den Hof fegen, Betten beziehen, die Ställe ausmisten – das alles gehört auch dazu“, so Zurmühlen. „Es ist auch wichtig für die Kinder, sich wieder in einer Gruppe



1993 nahmen Sara Ropertz-Neumann und Romina Wichterich an den Reiterferien teil.

zurechtzufinden.“ Selbstbewusstsein gebe den Kindern vor allem das Voltigieren, also kleine Turnübungen auf dem Pferd. „Kinder, die einen Hirntumor hatten, haben oft Gleichgewichtsprobleme“, sagt Zurmühlen. „Das ist für alle ein besonderes Gefühl, wenn die sich dann trauen, ein Stück rückwärts zu reiten.“ Die Freizeitaktivitäten sind noch dieselben wie vor 30 Jahren. Lagerfeuer, ein Discoabend, der Besuch in einem nahen Vergnügungspark. Ein eigenes Liederheft ist in den Jahren entstanden, das Lied vom Klopapier ist nach 30 Jahren noch dabei. Lachen hilft nämlich auch. „Und auch den Eltern helfen die Tage, nach einer schweren Zeit loszulassen und selbst ein paar Tage abzuschalten“, sagt Zurmühlen. (...)



30 Jahre später und immer noch befreundet: Sara Ropertz-Neumann (40) und Romina Wichterich (41) – mit Dirk Zurmühlen in der Mitte.

## Andrea Tepe

# Seit 25 Jahren für unsere Familien da!

Das Elternhaus feiert in diesem Jahr sein 25-jähriges Bestehen. Von Anfang mit dabei: Andrea Tepe, die zeitgleich mit der Eröffnung im August 1998 ihre Stelle im Elternhaus antrat. Im Jahr 2005 übernahm sie dann die Elternhausleitung und prägt seitdem das Bild des heutigen Elternhauses und die Arbeit des psychosozialen Teams.

Zusammen mit ihrem Team setzt sie sich mit viel Feingefühl dafür ein, dass sich Familien im Elternhaus gut aufgehoben fühlen.

Liebe Andrea Tepe, vielen Dank für dein außergewöhnliches Engagement seit über 25 Jahren!



Monika Burger-Schmidt, Jessica Hirsch und Marlene Merhar gratulieren mit einem Blumenstrauß zum 25-jährigen Jubiläum.

## Heike Gromes-Reuter

Seit April 2023 ergänzt Heike Gromes-Reuter das Team der Hauswirtschaft. Ihr Steckenpferd in der Elternhaus-Küche ist das Backen, der „Freitagskuchen“ für Station ist für sie deshalb ein besonderes Herzensprojekt. Die Mutter von fünf erwachsenen Kindern wohnt mit ihrem Mann im Bergischen Land, wo sie gerne viel Zeit im Garten verbringt.



## Das neue Wohnmobil-Projekt des Fördervereins

# Einfach mal „auf und davon“...



Auf Jungfernfahrt: Dembo und seine Familie waren mit dem Wohnmobil in den Niederlanden.



**Reisen während der Akuttherapie von krebserkrankten Kindern und Jugendlichen? Praktisch unmöglich.** Davon sind dann häufig auch die Geschwisterkinder betroffen. Dabei ginge es bei einem Urlaub in erster Linie darum, den Kopf freizubekommen: Durchatmen, Energie für die nächste Runde der Krebsbehandlung tanken und die eigene Batterie aufladen.

Seit September dieses Jahres können betroffene Familien in Therapiepausen ein Wohnmobil kostenfrei beim Förderverein ausleihen. Die Auswahl des angeschafften Modells wurde auf die speziellen Bedürfnisse abgestimmt: Groß genug für eine Familie, aber so wendig, dass sich jeder PKW-Fahrer das Führen des Fahrzeuges zutrauen kann. Urlaub mit dem Wohnmobil erfordert zudem keine große Planung, wie zum Beispiel das Buchen eines Flugs oder Hotels. Die Familie bleibt flexibel und kann spontan auf veränderte Situationen reagieren.



### SCHNELL HIN UND WIEDER ZURÜCK

„Das ist der unschlagbare Vorteil eines Wohnmobils“, erläutert unsere Geschäftsführerin Monika Burger-Schmidt, die ge-

meinsam mit Elternhausleiterin Andrea Tepe maßgeblich das Projekt vorangetrieben hat. „Ein schöner Ort zum Entspannen könnte zum Beispiel auch der Fühlinger See in Köln sein. Wenn dort gesundheitliche Unsicherheiten des Patientenkindes aufträten, wäre man in kürzester Zeit wieder zurück an der Uniklinik.“

### WIE ENTSTAND DIE IDEE?

Gute Konzepte muss man einfach kopieren, sagte sich der Vorstand, als sie beim informellen Austausch bei der Mitgliederversammlung unseres Dachverbandes 2022 vom Wohnmobil-Projekt der Kasseler Elterninitiative hörte.

In intensiven Gesprächen diskutierte er den ungewöhnlich hohen einmaligen Einsatz von Spendengeld. Zudem mussten rechtliche Aspekte geklärt werden. Wertvolle Arbeit leistete Alexander Elzig, ein betroffener Vater, der bei der Auswahl und der Ausstattung des Wohnmobils unterstützte. Er wird in Zukunft auch beim Prozess des Verleihs helfen.

Wir freuen uns sehr, die Angebotspalette für unsere Familien auf so ungewöhnliche Weise erweitern zu können!



# SurvivorDay 2023



Foto: © Deutsche Kinderkrebsstiftung

„Ich bin davon überzeugt, dass wir als Survivor einer Kinderkrebserkrankung eine starke Lobby haben und einiges bewegen könnten.“

JESSICA HIRSCH IST SURVIVOR

„Wir feiern das Leben“ – unter diesem Motto veranstaltet die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS) alle zwei Jahre den sogenannten SurvivorDay. Bei dieser Veranstaltung kommen Erwachsene jeden Alters aus ganz Deutschland zusammen, die im Kindes- und Jugendalter an Krebs erkrankt waren.

Neben dem Austausch untereinander bietet die Veranstaltung aktuelle Informationen und Angebote rund um das Leben nach dem Krebs sowie aktuelle Daten, Fakten und Herausforderungen im Bereich der Kinderonkologie. Der SurvivorDay 2023 fand dieses Jahr am 23. September in Köln statt. Eine Reihe von Vorträgen und Foren behandelten wichtige Themen wie:

## 1. SURVIVORSHIP PASSPORT

**Geheilt, aber auch gesund?** Das europaweite Projekt soll die Langzeitnachsorge von Menschen, die im Kindesalter an Krebs erkrankt waren, verbessern. Die Vision: Survivor erhalten am Therapieende einen digitalen Pass, in der ihre medizinische Behandlung dokumentiert ist. Diese wird dann in ihrer elektronischen Gesundheitsakte verankert. Je nach Grunderkrankung und Therapien erhalten Survivor automatisch zu gegebener Zeit individuelle Empfehlungen für die Langzeitnachsorge mit Blick auf mögliche Spätfolgen.

## 2. EUROPEAN NETWORK OF YOUTH CANCER SURVIVORS

**Gemeinschaft macht stark.** Die digitale Plattform möchte jungen Krebspatienten, Survivor und ihre Betreuer dabei unterstützen, sich für ihre Rechte und Bedürfnisse einzusetzen. Im Vordergrund steht dabei der Austausch, egal ob zu allgemeinen, wissenschaftlichen oder persönlichen Themen.

Im Netzwerk finden sich länderübergreifende genauso wie regionale Gruppenchats.



## 3. ARBEITSKREIS „SURVIVOR“ DER DEUTSCHEN KINDERKREBSSTIFTUNG

**Engagiert euch!** Die Stiftung möchte Survivor-Themen in Zukunft noch stärker in den Fokus nehmen. Aus diesem Grund gründet sie einen neuen Arbeitskreis und sucht hierfür Betroffene, die sich hier einbringen möchten. Weitere Informationen gibt es bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

**Auch unserem Förderverein** ist es ein Anliegen, dass krebskranke Kinder nicht nur während der Therapie und in der Nachsorge Unterstützung finden. Auch als Heranwachsende bzw. Erwachsene benötigen sie flächendeckende Beratungsangebote rund um die physische und psychische Gesundheit für ein Leben mit der Identität als Survivor.

Jessica Hirsch ist Survivor und – 40 Jahre nach ihrer Erstdiagnose „Neuroblastom“ – heute als Vorstandsmitglied im Förderverein aktiv. Beim diesjährigen SurvivorDay hat sie über ihre persönlichen Erfahrungen aus 4 Jahrzehnten mit und nach der Krebs-



JESSICA HIRSCH

Der Begriff Survivor (engl. Überlebender) beschreibt Menschen, deren Krebsbehandlung vor einigen Jahren erfolgreich abgeschlossen wurde. Je nach Literaturquelle wird ein Mensch 3 bis 5 Jahren nach Therapieende als Survivor definiert.

erkrankung berichtet und erklärt, warum es aus ihrer Sicht wünschenswert wäre, wenn sich mehr Survivor für deren Belange einsetzen würden:

„Ich bin davon überzeugt, dass wir als Survivor einer Kinderkrebserkrankung eine starke Lobby haben und einiges bewegen könnten. In Deutschland gibt es nach Schätzungen des Deutschen Kinderkrebsregisters zurzeit mindestens 40.000 ehemalige kinder-onkologische Patientinnen und Patienten, die als geheilt gelten. Es liegt an uns, ob wir unsere Stimme nutzen.“

Unsere Eltern haben vor mehreren Jahrzehnten die Fördervereine wegen uns, ihren krebskranken Kindern, gegründet und aufgebaut. Inzwischen sind wir, die Überlebenden, erwachsen geworden. Jetzt ist unser Mit-Engagement gefragt. Denn als Survivor stehen wir vor vielen neuen Herausforderungen, wie z.B. der Langzeitnachsorge in allen Facetten, die in den Elterninitiativen bisher keine oder kaum eine Rolle gespielt haben. Und auch im Interesse der krebskranken Kinder von heute sollten wir aktiv werden, denn wer kennt deren Bedürfnisse besser als wir?“

# Jugendtreff 2023



Verschönerung des Bauzaunes am Außengelände des Elternhauses:  
Herzlichen Dank an die kreativen Jugendlichen vom Jugendtreff!



## Unsere Nachsorge-Angebote für Jugendliche: keine traurige Angelegenheit!

Zur diesjährigen Mitgliederversammlung hatte das Elternhaus-Team zwei junge Erwachsene eingeladen, die aus Teilnehmersperspektive von der **Segelfreizeit auf dem IJsselmeer** erzählten. Die Freizeit findet seit vielen Jahren in den Osterferien statt und richtet sich an krebserkrankte Jugendliche in der Nachsorge und deren Geschwister. Im Raum war es mucksmäuschenstill, als

Mihajlo und Patrycja darüber berichteten, warum die Freizeit im Jahr 2022 für sie eine so wichtige Erfahrung war: Als Betroffener wird man von anderen Betroffenen ohne große Erklärungen verstanden. Jeder kann sich auf

den anderen verlassen. Und wenn jemand aufgrund der Erkrankung eingeschränkt ist, helfen die anderen aus. Zudem haben sie als Betroffene ein gutes Gespür dafür entwickelt, wer über seine Erfahrungen reden – oder wer gerade einfach nur chillen möchte. Denn alle haben viele Monate in der Klinik hinter sich gebracht oder haben als Geschwister ihren kranken Bruder oder Schwester begleitet. Das Wichtigste aber ist: Bei der Freizeit geht es um den ungezwungenen Spaß miteinander. „Dies ist keine traurige Selbsthilfegruppe“, sagt Mihajlo, „wir sind einfach junge Menschen, die Lust haben neue Dinge zu erleben und es genießen eine ‚normale‘ Zeit miteinander zu verbringen.“

Genau diesen Gedanken greift auch die **Jugendgruppe des Elternhauses** auf, die sich regelmäßig einmal im Monat trifft. Auch viele ehemalige Segler sind dabei.



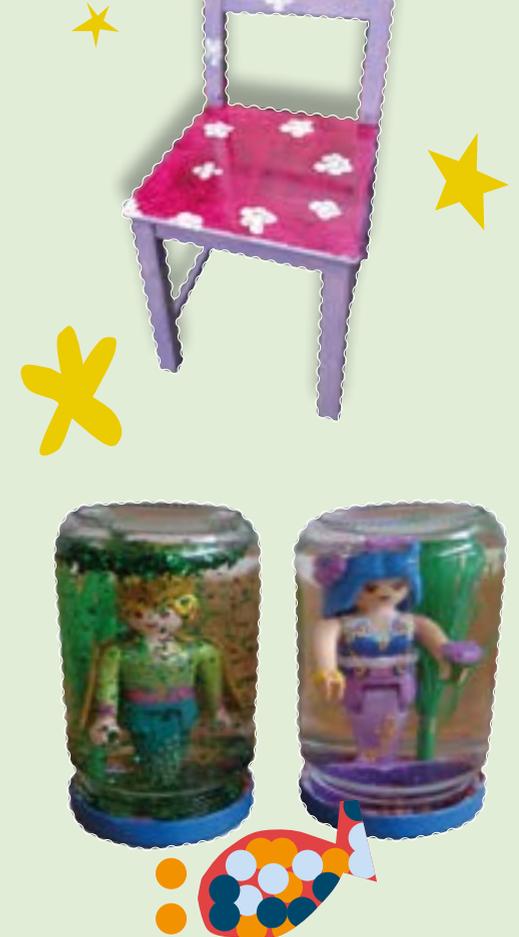
## Ferien für alle!

In den Sommerferien wegfahren? Für Familien mit einem krebserkrankten Kind ist das während der Intensivtherapie nicht machbar. Damit trotzdem ein bisschen Ferienstimmung bei Patientenkinder und Geschwistern aufkommt, bietet das Elternhaus jedes Jahr ein abwechslungsreiches Sommerprogramm.

### THEMENWOCHE IM ELTERNHAUS

Auftakt des Sommerprogramms war eine Themenwoche. An vier Tagen beschäftigte sich die Gruppe von 10.00 bis 15.30 Uhr intensiv mit verschiedenen „Lebensräumen“, wie u.a. fantasievolle Unterwasserwelten.

Um den Herausforderungen der jeweiligen Familiensituation mit einem krebserkrankten Kind gerecht zu werden, war das Angebot vom Elternhaus-Team bewusst offen gestaltet: Die Teilnahme war kostenfrei, ohne Anmeldung und zeitlich flexibel möglich. Mittags wurde gemeinsam auf der Terrasse gegessen. Eine meditative Entspannungsreise am Ende des Tages half den Kindern dabei, zur Ruhe zu kommen.





### DEN HAB' ICH GEMACHT!

Unter dem Motto „mein Platz im Leben“ durften die Kids an einem Tag einen Stuhl gestalten – ganz nach ihren eigenen Vorstellungen. Da wurde geschraubt, designt und gemalt. Stolz durfte jeder seinen persönlichen „Platz“ für den Lebensraum „Alltag“ mit nach Hause nehmen.

## Weitere Highlights aus dem Ferienprogramm



**Gänsehautmomente** beim Besuch hinter die Kulissen des RheinEnergieStadions, Spielstätte des 1. FC Kölns am 23. Juni 2023. Am schönsten war der Einlauf von

den Katakomben aufs Feld: Bei laufender FC-Hymne durften sich die Teilnehmer wie echte Fußball-Profis fühlen!



### Fröhliche Grüße aus dem Kölner Zoo!

Trotz Hitze hatten die Kids bei ihrem Zoo-Besuch im Juni beste Laune. Auf dem Schaubauernhof nahm die Gruppe fürs Erinnerungsfoto gleich den ganzen Traktor in Beschlag.



## Förderverein springt ein: für weniger Hitze auf der Kinderkrebstation!

Fotos: © Folira

Puh! Die Temperaturen in Köln lagen auch in diesem Sommer bei sengender Hitze zum Teil über 30°C.

Unter der Glaskuppel der Kinderkrebstation der Universitätsklinik Köln wird es deswegen regelmäßig unerträglich heiß. Ohne Klimaanlage müssen die jungen Patienten während ihrer Chemotherapie oder auch während Fieberschüben schwitzen. Die Eltern am Bett ihrer Kinder leiden mit. Auch für die Ärzte und das Pflegepersonal wird die Arbeit in den Sommermonaten deutlich anstrengender.

Doch trotz der vergangenen Rekordhitzewellen passierte hier bisher – nichts. Der „nationale Hitzeschutzplan“ von Bundesgesundheitsminister Dr. Karl Lauterbach greift bisher wenig in den Krankenhäusern.

Die Leitung der Universitätsklinik Köln hat in diesem Jahr wieder die Chance verpasst, in wichtige Klimaanpassungsmaßnahmen zu investieren.

Damit die Familien nicht noch einen Sommer in unhaltbaren Zuständen gegen die lebensbedrohliche Erkrankung ihrer Kinder kämpfen müssen, sah sich der Vorstand des Fördervereins gezwungen, die Initiative zu ergreifen. Er investierte in Hitzeschutzfolien, die im Frühjahr dieses Jahres u.a. auf der Glaskuppel der Kinderkrebstation angebracht wurden. Dadurch kann der Hitzestau auf der Station – zumindest für eine gewisse Dauer – merklich vermindert werden. Die Kosten: ca. 12.000 Euro.

Beim Vorstand des Fördervereins herrscht jedoch ein Unverständnis, dass für diese überfällige Maßnahme Spendengelder eingesetzt werden mussten. **Er hat deswegen im August in einem Brief den Gesundheitsminister des Landes NRW, Karl-Josef Laumann, und den Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach hierzu um Stellungnahme gebeten. Wir werden am Ball bleiben.**



Das „Provisorium“ aus dem letzten Jahr: Bettlaken wurden auf die Glaskuppel geklebt.



## Die Elternküche auf Station ist wieder offen!

Während der Corona-Pandemie durfte die Elternküche auf der Kinderkrebstation nicht mehr genutzt werden. Doch auch danach wurde der Betrieb zwangsweise eingestellt, da seitens der Klinik keine Reinigungskraft für die Küche zur Verfügung stand – ärgerlich! Ein frustrierender Zustand für alle. Oft wichen die Eltern auf die Mikrowelle im Pausenraum des Pflege-Teams aus, um das Essen ihrer Kinder wenigstens erwärmen zu können.

### WESHALB IST DIE KÜCHE SO WICHTIG?

Die jungen Patienten erhalten u.a. Cortison, was zu Heißhungerattacken führen kann. Auch nachts um 3 Uhr. Dann stehen die Eltern in der Küche und kochen etwas. Häufig wird in der Elternküche auch das Lieblingssessen zubereitet, damit die Kinder überhaupt etwas essen. Zudem ist die Küche ein Ort, wo sich Eltern ganz ungezwungen untereinander austauschen können.



### PUTZ-HILFE KOMMT AUS DEM ELTERNHAUS

Seit Juli stehen die Türen der Elternküche wieder offen. Ermöglicht wird dies durch den Förderverein: Gereinigt wird der Raum nun täglich vom Hauswirtschaftsteam des Elternhauses. Seitdem wird der Kühlschrank regelmäßig aufgeräumt, vergessene Lebensmittel entsorgt, die Spülmaschine ausgeräumt und der Herd auf Hochglanz geputzt. Die Hygieneabteilung der Uniklinik Köln kontrolliert regelmäßig und ist begeistert. Läuft super, Danke!

**CLAUDIA MUTZENBACH (LEITUNG PSYCHOSOZIALES TEAM, UNIKLINIK KÖLN)**

## Familienfest mit „WOW“-Effekt!



(links): Kreativ & engagiert: Auszubildende des Joseph-Dumont Berufskollegs Köln



Anfang Juni organisierte eine Klasse des **Joseph-Dumont Berufskollegs Köln** für den Förderverein ein rauschendes Familienfest in malerischer Kulisse: Das im Norden Kölns liegende Schloss Arff verzauberte die rund 130 Teilnehmer. Die Kinder konnten an verschiedenen Stationen basteln, ihre Geschicklichkeit testen oder wissenschaftliche Experimente durchführen. Währenddessen „chillten“ ihre Eltern bei strahlendem Wetter und alkoholfreien Cocktails in der weitläufigen Parkanlage des Schlosses.

Die **Cheerleader der Cologne Falcons** zeigten ihr Können und ermöglichten den Kindern, in einem Workshop selbst einmal den Rhythmus im Körper zu spüren. Als besonderes Highlight trat die sympathische kölsche Band **ALUIS** auf – sie rockte den Rasen! Sänger Matze tanzte und feierte zusammen mit den kleinen Besuchern und animierte auch die Erwachsenen zum Schunkeln.

Es war ein rundum gelungener Tag – einen großen Dank an alle Beteiligten!

### Kooperation mit dem Joseph-DuMont Berufskolleg Köln

Ein Schwerpunkt der schulischen Ausbildung des Berufskollegs ist die Projektarbeit. Dazu gehört, dass die angehenden Veranstaltungskaufleute Veranstaltungen in Eigenverantwortung – und oft mit geringem Budget – realisieren müssen. Im Jahr 2008 wurde in enger Abstimmung mit unserem sozialpädagogischen Team das erste Familienfest für den Förderverein auf die Beine gestellt. Ein voller Erfolg! Seither dürfen wir uns alle zwei Jahre auf wunderbar kreative Veranstaltungen in wechselnder Location freuen. Die Schüler werden dabei vom Elternhaus-Team als Mentoren bei der Planung und Durchführung begleitet.



## Mach dich fit mit der aktiven Nachsorge!

### Rückblick auf die sportlichen Aktionstage in 2023!



#### RUDERN GEGEN KREBS 2023

In nur sechs Trainingseinheiten wurden unsere Ruderer für die Teilnahme an der Benefizregatta „Rudern gegen Krebs“ in Essen fit gemacht. Die Teilnehmer entwickelten einen tollen Teamgeist, denn schnell wurde klar: Nur gemeinsam schafft man



es ins Ziel. Zwei Vierer-Boote gingen als Team Köln bei der Regatta an den Start und lieferten sich packende Rennen. Eine intensive Zeit mit unvergesslichen Erfahrungen!

#### GOLFEN

Im Rahmen des Charity-Turniers „Golfen mit Herz“ konnten die kleinen Golfspieler unter besten Bedingungen ihr Handicap verbessern. Nachdem die wichtigsten Platzregeln erklärt worden waren, ging es zum Spielen auf den Rasen. Der Ballautomat spuckte jedem Kind etwa 50 Bälle aus, mit denen anschließend der Abschlag geübt wurde. Zu guter Letzt wurden die Golfbälle mit viel Präzision auf dem Grün in die Löcher gespielt.



#### LENA BÖHLKE

ist Sportwissenschaftlerin und Betreuerin der Sport- und Bewegungstherapie sowie „Aktiven Nachsorge“ der Uniklinik Köln, mitfinanziert vom Förderverein.



#### STAND-UP-PADDELING

Spielerisch das Gleichgewicht beim Stand-Up-Paddeling trainieren. Nach einer kurzen Einführung an Land ging es direkt aufs Wasser. Eine wackelige Angelegenheit, doch selbst die kleinsten sind standhaft geblieben und konnten entspannt den See erkunden. Zwischendurch durfte eine klei-



ne Abkühlung im See jedoch nicht fehlen. Fazit: eine gelungene Aktion!



#### ZIRKUS

Im Frühjahr konnten ehemals erkrankte Kinder zusammen mit ihren Geschwistern Zirkusluft schnuppern. Unter Anleitung von Artisten und Zirkuspädagogen wurden erste Erfahrungen mit Zirkuskunststücken

gesammelt. Der Zirkus fasziniert auf eine besondere Weise: Luft- und Bodenakrobatik, Seiltanz, Clownerie und Jonglage – jeder war etwas dabei!



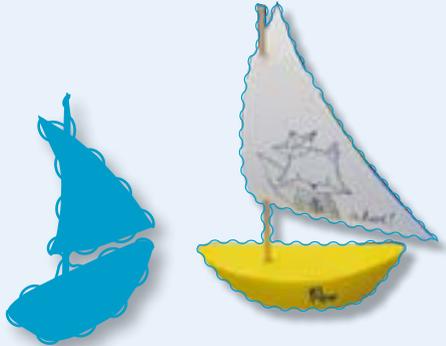
**Du hast Interesse an den Angeboten der aktiven Nachsorge?**

Schreib an: [Kinderonkologie-bewegung@uk-koeln.de](mailto:Kinderonkologie-bewegung@uk-koeln.de)

# Leinen los beim Sommerfest 2023!

**Nach drei Jahren Corona-Pause endlich wieder volle Kraft voraus! Riesige Freude herrschte darüber, dass das Fest für betroffene Familien unter dem maritimen Motto „Alle Mann an Deck“ in diesem Sommer wieder stattfinden konnte.**

Denn das Sommerfest, gemeinsam von Förderverein und der Kinderkrebstation der Uniklinik Köln auf die Beine gestellt, ist eine echte Herzensangelegenheit. Dazu sind alle Betroffenen eingeladen: Familien mit Kind in Akut-Therapie, ehemalige Patienten mit Familie und verwaiste Familienangehörige. Der ungezwungene Rahmen und die Gemeinschaft bieten für jeden Besucher das, was er vielleicht gerade braucht: ein paar unbeschwerte Stunden, Wiedersehen mit alten Weggefährten oder gemeinsame Erinnerungen an ein verstorbene Kind.



## Auszüge aus dem „Logbuch“

Von Anfang an alle mit an Bord: Nicht nur das Eintüten der Einladungen wird zusammen erledigt. Die gesamte Organisation war eine Gemeinschaftsleistung der Stations- und Elternhausteams.

„AHOI!“ – Monika Burger-Schmidt, Marlene Merhar und Prof. Thorsten Simon begrüßten die vielen Familien und freuten sich über die stabile Wetterlage.



**KOMBÜSEN-CREW:** Unsere Hauswirtschafterinnen sorgten – mit tatkräftiger Unterstützung des Verwaltungsteams – für einen reibungslosen Ablauf bei der Verpflegung.



**BITTE EIN BISSCHEN MEER:** In den liebevoll geschmückten Pavillons konnten die großen und kleinen Besucher Anker werfen.



**BEI DEM SPANNENDEN ANGEBOT** für angehende Kapitäne und Kapitänninnen kam garantiert keine Langeweile auf...



Auch in diesem Jahr hatten sich viele Freiwillige anheuern lassen. Ohne sie gäbe es kein Sommerfest – ein riesiges **DANKESCHÖN AN ALLE** Matrosen, Smutjes und Schiffsjungen!

Viele Familien brachten Salate und Kuchen mit oder halfen an den Ständen.





Die „**helfenden Hände**“ der Zürich Gruppe Deutschland unterstützten uns schon das achte Jahr beim Auf- und Abbau sowie der Standbetreuung.



Für den Grillstand und Getränkeausgabe stand die **Hilfsgruppe Eifel e.V.** zur Verfügung – verlässlich seit 20 Jahren.

## Auf nach Lummerland!



Nach drei Jahre Pause ging es endlich wieder nach Schuld zur Freilichtbühne! Initiiert und organisiert wurde der Besuch in diesem Jahr zum ersten Mal von Dagmar Hoffmann, Pia Brenner und Elke Backes aus Schuld. Die traditionelle Einladung des Freilichtbühne Schuld e.V. geht zurück auf das jahrelange Engagement von Larry G. Rieger und seinem Mann Peter Lindner.

Das Busunternehmen H.J. Placke Reisen brachte die 35 Kinder und Erwachsene in die Eifel. Erste Anlaufstelle war dort Arya Grill & Pizzeria, wo sich alle stärken



durften. Danach standen der Traktorclub Schuld-Ahr mit zahlreichen Traktoren und Personenanhängern sowie die Zündapp Rockers Schuld mit ihren Mopeds bereit für eine kleine Rundfahrt – Endstation Freilichtbühne. Nach einer herzlichen Begrüßung wurde es dann mit dem Theaterstück „Jim Knopf und die wilde 13“ für alle kleine Zuschauer spannend.

Dank der vielen Unterstützer wurde der Tag für unsere Familien im kleinen Eifeldorf Schuld zum großen Erlebnis!

## Pia Behrendt: On- und Offline-Spendenverwaltung mit Herz



„Ich brauchte nicht zu suchen, man hat mich gefunden,“ so beschreibt Pia Behrendt augenzwinkernd ihren Weg zum Förderverein. Denn als Mitte 2018 eine Stelle in der Verwaltung neu besetzt werden musste, klingelte kurz darauf ihr Telefon. Fördervereins-Mitarbeiterin Sabine Nicolin hatte sich an ihre frühere Kollegin beim Deutschen Mieterbund erinnert und erkundigte sich, ob diese nicht Interesse hätte, für den Elternverein zu arbeiten.

Da für Pia Behrendt zu dem Zeitpunkt ein beruflicher Wechsel anstand, folgte sie gerne der Einladung zum Vorstellungsgespräch ins Elternhaus. Die Entscheidung fiel auf beiden Seiten schnell: Seit Januar 2019 kümmert sich die gelernte Bürokauffrau gemeinsam mit Sabine Nicolin um die Spendenverwaltung. Ihre Kompatibilität als Kolleginnen hatten sie bereits sechs Jahre lang beim Deutschen Mieterbund bewiesen. Im Jahr 2001 verließ Sabine Nicolin den Mieterbund. Ihre Erfahrung mit Pia Behrendt damals? „Ich konnte und kann mich immer tausendprozentig auf Pia verlassen. Das schätze ich sehr an ihr und ihrer Arbeitsweise.“

### BERUFLICHER NEUANFANG FÜR DIE GUTE SACHE

Seit 2019 teilen sie sich nun wieder ein Büro im Elternhaus. „Der Wechsel in den Verwaltungsbereich war eine ziemliche Umstellung für mich, denn davor war ich fast 24 Jahre redaktionell für den Mieterbund tätig“, erinnert sich Pia Behrendt, wenn sie an ihre ersten Monate beim Elternverein

„Ich brauchte nicht zu suchen, man hat mich gefunden.“

PIA BEHRENDT

denkt. „Aber Angst vor der beruflichen Veränderung hatte ich nicht. Für den Förderverein zu arbeiten, heißt für die gute Sache zu arbeiten.“

Ihre Offenheit für Neues konnte sie von Anfang an unter Beweis stellen, denn eines ihrer Arbeitsschwerpunkte sind die Online-Spenden. Seit einigen Jahren gibt es die Option, über einen „Spenden-Button“ auf der Webseite des Fördervereins zu spenden. Eine Spendenmöglichkeit, die sich immer mehr etabliert. „Als ich vor fünf Jahren hier anfang, gab es 30 bis 35 Online-Spenden pro Monat“, erzählt Pia Behrendt. „Mittlerweile sind es durchschnittlich 180.“

Online-Spenden waren jedoch im Jahr 2019 für den Förderverein noch Neuland: Eine Fundraising-Software wurde installiert und neue Verwaltungsabläufe mussten



**Zwei, die sich lange kennen:** Pia Behrendt und Sabine Nicolin feiern gemeinsam bei der Benefiz-Sitzung von DAT KÖLSCHE HÄTZ in den Jahren 2002 und 2019!



entwickelt werden. Pia Behrendt musste sich da erstmal durchkämpfen. Inzwischen geht alles in geordneten Bahnen, auch wenn sich hier – wie bei allen anderen Bereichen – die Digitalisierung immer weiterentwickelt und neue Herausforderungen mit sich bringt.

### VIELE FÄDEN LAUFEN IN DER VERWALTUNG ZUSAMMEN

Trotz aller Errungenschaften möchte der Förderverein den persönlichen Kontakt zu seinen Spendern nicht verlieren. „Wir legen sehr viel Wert darauf, uns bei jedem Spender zu bedanken. Sie sollen wissen, dass

ihre Spende zählt“, betont Pia Behrendt. „Das war schon bei der Gründung so und das soll sich auch im Digitalzeitalter nicht ändern.“ Eine gute Kommunikation ist für den Förderverein, der auf Spenden angewiesen ist, das A und O – aber sie bedeutet auch viel Arbeit.

Das Spendermanagement ist deshalb das Kerngeschäft des Verwaltungsteams: Dankschreiben und Spendenbescheinigungen aufsetzen, Betreuung besonderer Spendenanlässe wie z.B. bei Beerdigungen, Telefon und Emails beantworten, Konten- und Datenverwaltung ... die Liste ließe sich noch lange fortsetzen. Das Team ist häufig erster Ansprechpartner für (Neu-)Spender und ehrenamtliche Helfer. Des Weiteren betreut es den Online-Shop sowie das Materiallager von DAT KÖLSCHE HÄTZ und unterstützt bei Spendenübergaben und Veranstaltungen.

### SCHLECHTE LAUNE? FEHLANZEIGE.

Pia Behrendt hat schon oft erfahren, dass die Arbeit beim Förderverein eine gute Portion Flexibilität erfordert, denn nicht selten wird der ursprünglich geplante Tagesablauf von anderen dringenderen Angelegenheiten „torpediert“. Aus dem Konzept lässt sich hier aber niemand bringen. Wer eine Zeitlang im Büro ist, weiß, dass hier viel gelacht und miteinander gefrotzelt wird. Selten erlebt man so etwas wie schlechte Stimmung bei Pia Behrendt, die sich selbst als gebürtige Berlinererin mit rheinischer Frohnatur bezeichnet. „Eine explosive Mischung hat man mir mal gesagt“, lacht sie. „Ich sage oft gerade raus, was ich denke.“ Sabine Nicolin ergänzt schmunzelnd: „Große Klappe, aber mit dem Herzen am rechten Fleck.“

## Weihnachtsmalerei: Mal-Wettbewerb 2023

**Die Kinder und Jugendlichen haben wieder mit vielen schönen wie auch witzigen Kreationen beeindruckt! Oft stecken dahinter fantasievolle Geschichten.**

### Andreis Geschichte zum Bild

Dieses Weihnachten musste der Weihnachtsmann krankgeschrieben werden. Die Kameraleute eilten ihm zu Hilfe. Ihre Aufgabe ist es, allen Kindern Geschenke zu überbringen, damit die Kinder glücklich sind (Anmerkung: Kameraleute sind Menschen, die statt eines Kopfes eine Kamera haben). Das Bild zeigt Kameramänner, die Laser in ihren Händen halten und das Licht der Magie und des Weihnachtszaubers freisetzen. Neben Laser trägt die Hauptfigur Vantuzman eine Tüte mit Geschenken für Kinder. Die Kameraner müssen den Kindern um jeden Preis Geschenke liefern und den Befehlen des Weihnachtsmanns nachkommen. Schließlich freuen sich die Kinder riesig drauf!



Andrei 6 Jahre



Henri 14 Jahre



Jonathan 14 Jahre



Louisa 7 Jahre



Mathis 4 Jahre



Katja 14 Jahre

„T-Rex feiert Weihnachten“, das Bild von Mathis wurde in der Reha von Sylt gemalt.



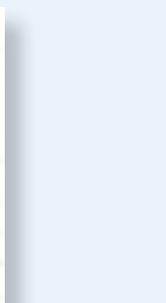
Lucas 7 Jahre



Lennox 9 Jahre



Berät 11 Jahre



Matthias 7 Jahre



# Weihnachtsmalerei: Mal-Wettbewerb 2023



Berät 11 Jahre



Dembo 6 Jahre



Nico 14 Jahre



Emie 7 Jahre



Finian 11 Jahre



Geneve 9 Jahre



Kira 4 Jahre



Mathilda 9 Jahre



Finn-Pascal 11 Jahre



Jolina 9 Jahre



Lea 14 Jahre



Nina 10 Jahre



Niklas 15 Jahre



Abdallah 8 Jahre



Wenxin 11 Jahre



Mia 9 Jahre



Seit es das Elternhaus gibt, gibt es den Mal-Wettbewerb – seit 25 Jahren! Das Bild des stolzen „Gewinners“ ziert dann die Weihnachtskarte des Fördervereins. Dazu gibt es Eintrittskarten fürs Phantasieland. Ein dickes DANKESCHÖN haben wir dafür von der letztjährigen Gewinnerin Mia (9 Jahre) und ihrer Schwester Enie (7 Jahre) erhalten.



Förderverein für Krebskranke Kinder e.V. Köln · Gleueler Straße 48 · 50931 Köln ·  
 T 0221 942 54-0 · foerdeverein@krebskrankekinder-koeln.de · krebskrankekinder-koeln.de  
 Druck: dieldruckberatung.de · Fotografie: Monika Nonnenmacher · Gestaltung: okapidesign.com

AKTUELLE TERMINE ZU UNSEREN ANGEBOTEN

<https://www.krebskrankekinder-koeln.de/aktuelles/termine>

