



Förderverein für
krebskranke Kinder
e.V. Köln

Nur Fledermäuse lassen sich hängen



DIE FLEDERMAUS

Nr. 30/Weihnachten 2024





Andreas Otto mit
Tochter Kathi

Liebe Mitglieder,

die Fußstapfen, die Marlene Merhar als Vorstandsvorsitzende hinterlässt, sind groß. Das Vorstandsteam und ich, als neu gewählter Vorsitzender, stehen in dieser Hinsicht vor einigen Herausforderungen – sicherlich auch dadurch bedingt, dass wir alle Ehrenamt und Berufsleben miteinander vereinbaren müssen. Durch die Bestellung von Monika Burger-Schmidt als Geschäftsführerin im Jahr 2022 wurde hier glücklicherweise schon früh eine wichtige Weichenstellung getroffen. Zudem sind die Aufgaben im Vorstand auf vielen Schultern verteilt. Ich freue mich besonders darüber, dass Jessica Hirsch als stellvertretende Vorsitzende gewonnen werden konnte und mich nun in vielen Bereichen unterstützen wird. Sie können sich sicher sein: Die Arbeit für unsere krebskranken Kinder wird uneingeschränkt und mit großem Engagement weitergeführt.

Wie vielfältig unsere Aufgaben sind und dass es noch viel zu tun gibt, zeigt auch der Blick in das vorliegende Heft.

Wir stellen darin u.a. die Sportstudie HAPPY vor, die von der von uns finanzierten Sporttherapeutin durchgeführt wird. Das Ergebnis ist ein weiterer Baustein bei den Bemühungen, die Bewegungs- und Sporttherapie in der Regelversorgung zu verankern. Ein Meilenstein ist auch die Entwicklung des neuen OKRA-Leitfadens, ein von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördertes Forschungsprojekt. Dieser soll bei schwierigen Gesprächen in der Kinderonkologie helfen. Dazu haben auch Familien aus Köln und unser Elternhaus-Team ihre Erfahrungen eingebracht.

Mit diesem Ausblick freue ich mich auf die Zusammenarbeit mit unserem Elternhaus-Team, dem Vorstand und allen, die dem Verein verbunden sind.

Ihr

Andreas Otto | Vorsitzender



INHALT

- 4 Mitgliederversammlung**
- 6 Fünf persönliche Fragen an die Ehrenvorsitzenden Marlene Merhar & Ulrich Ropertz**
- 8 Personalie**
- 9 100 Plüschaffen für das Elternhaus**
- 10 Gold für das Sommerfest**
- 12 Neuer Orientierungskompass zur Übermittlung schwerwiegender Nachrichten in der Kinderonkologie**
- 15 Reiterfreizeit Hirschberg 2024**
- 16 Sport- und Bewegungstherapie: eine Versorgungslücke im System**
- 18 Jugendarbeit: ein Rückblick auf 2024**
- 21 Klein, aber fein: „Wohnzimmerkonzerte“ Jubel, Trubel, Heiterkeit**
- 22 Konzerte zugunsten Familien krebskranker Kinder**
- 24 Unser Team fürs Wohnmobil**
- 26 Spendenaktion in Schuld an der Ahr**
- 28 Ein zauberhafter Besuch in Schuld**
- 29 Weihnachtsmalerei: Mal-Wettbewerb 2024**
- 32 Hochhinaus mit dem 3D-Stift Weihnachtsdeko bei 30° Grad**

Mitgliederversammlung Danke Marlene Merhar!

Der Veranstaltungsraum des Elternhauses war bei der diesjährigen Mitgliederversammlung am 4. Juli bis auf den letzten Platz gefüllt – ein deutliches Zeichen von Dankbarkeit und Anerkennung für die scheidende Vorstandsvorsitzende Marlene Merhar. Um ihren außergewöhnlichen Einsatz zu würdigen,

wurde sie von den Mitgliedern mit großem Applaus zur Ehrenvorsitzenden gewählt. Im Anschluss an die Mitgliederversammlung wurde es dann noch bewegender: Familienmitglieder, Freunde und Wegbegleiter kamen zu einem Überraschungsfest.



Erste Amtshandlung:

Der neu gewählte Vorstandsvorsitzende Andreas Otto bedankte sich bei Marlene Merhar für über 20 Jahre Vorstandsarbeit.



Eine besondere Geste: Zur Förderung des Sportprogramms für krebskranke Kinder und deren Geschwister überreichte Sabine Gultz in Vertretung von „Aktion zugunsten krebskranker Kinder e.V. Groß-Bieberau“ eine großzügige Spende.

Die Familien Gultz und Merhar lernten sich vor 34 Jahren auf der Kinderkrebstation kennen. Durch das Schicksal ihrer Kinder fühlen sie sich seitdem verbunden, aber auch durch ihre Berufung, sich für be-

troffene Familien zu engagieren. Für die Verabschiedung war das Ehepaar Gultz extra aus Hessen angereist. Danke!



Langjährige Verbundenheit: Auch vom Team der Kinderkrebstation der Uniklinik Köln ließen es sich viele nicht nehmen, bei der Verabschiedung dabei zu sein.



Doppelte Merhar-Kraft: Gemeinsam haben Marlene und Franc Merhar vor vielen Jahren beschlossen einen großen Teil ihrer Freizeit dem Förderverein zu widmen – beiden gebührt ein großer Dank dafür!

Neue Vorsitzende gewählt

Der Förderverein darf sich über ein neues, motiviertes Vorsitzenden-Team freuen: **Andreas Otto** wurde einstimmig zum Vorstandsvorsitzenden gewählt, Jessica Hirsch zur stellvertretenden Vorsitzenden.

Andreas Otto ist Jurist und Vorstand einer Genossenschaftsbank aus Remscheid und hatte bisher den stellvertretenden Vorsitz inne. Mit dem Förderverein kam er das erste Mal in Berührung, als bei einer seiner drei Töchter 2015 ein Hirntumor diagnostiziert wurde.

Jessica Hirsch ist Partnerin einer Beratungsgesellschaft in Köln und Survivor: Im Kindesalter erkrankte sie an einem Neuroblastom und wurde unter anderem an der Uniklinik Köln behandelt. Seit 1992 ist sie geheilt. Über ihre Mutter, die seit den Anfängen Mitglied ist, besteht



Der aktuelle Vorstand (v.l.): Andreas Otto (Vorsitz), Barbara Boßhammer, Matthias Roth, Jessica Hirsch (stellv. Vorsitz), Robert Greven

seit jeher eine enge Verbindung zum Förderverein.

Der Förderverein gratuliert zur Wahl und freut sich auf eine gute Zusammenarbeit aller Beteiligten!



5 persönliche Fragen an die Ehrenvorsitzenden Marlene Merhar & Ulrich Ropertz

Ulrich Ropertz ist Mitbegründer des Fördervereins und war dessen Vorsitzender von 1990 bis 2002. Danach wechselte er in den Vorsitz des DLFH-Dachverbandes und der Deutschen Kinderkrebsstiftung von 2002 bis 2017. In seine Amtszeit fallen der Bau des Elternhauses, die Schaffung von Drittmittelstellen auf der Kinderkrebsstation, die Initiierung des Neubaus der Kinderonkologie sowie die Weichenstellung zur psychosozialen Begleitung der gesamten Familie.

Unter der Führung von **Marlene Merhar**, Vorsitzende von 2004 bis 2024, wuchs der Förderverein und entwickelte sich zu einer Institution in Köln, dessen (finanzielles) Handlungsspektrum sich stetig erweiterte. Dies ermöglicht dem Team den kontinuierlichen Ausbau an

Angeboten, die sich nach den Bedürfnissen der verschiedenen Familienmitglieder richten.

Beide sind für ihr Lebenswerk vom Land ausgezeichnet worden.

1. Seit wann kennen Sie sich und welches Talent schätzen Sie besonders am Anderen?

Beide: Wir haben uns im Dezember 1989, also vor 35 Jahren, als betroffene Eltern auf der Kinderkrebsstation der Uniklinik Köln kennengelernt und sind bis heute sehr freundschaftlich verbunden.

Merhar: Uli war damals durch seine juristische Erfahrung genau der richtige Mann am richtigen Ort zur richtigen Zeit bei der Gründung des Fördervereins und den

ersten Jahren der großen Projekte und Weichenstellungen.

Ropertz: Marlene ist gründlich, zuverlässig, extrem fleißig und emphatisch. Sie kann auf Menschen zugehen, zuhören und mit ihnen reden. Sie ist eine „Menschenfängerin“.

2. Kurz gesagt: Was unterscheidet den Förderverein heute von dem Förderverein von vor 34 Jahren?

Ropertz: Wir haben vor 34 Jahren bei null angefangen und mussten erst einmal erklären, dass es einen Förderverein für krebskranke Kinder gibt und warum. Wir hatten keine Erfahrung mit Spendenakquise usw. Aber wir hatten große Ziele und haben in kurzer Zeit sehr viel bewegt.

Merhar: Auch wenn in den 1990er Jahren nur eine Schreibmaschine am Küchentisch und lediglich ein Festnetz zur Verfügung standen, wurde sehr erfolgreich gearbeitet. Heute unterstützen uns vielfältige Medien bei unserer Arbeit. Eine moderne, dabei immer persönliche Spenderbetreuung bleibt jedoch das Herzstück zur Finanzierung unserer über die Jahre gewachsenen Angebote für betroffene Familien.

3. Was ist aus Ihrer persönlichen Sicht der größte Erfolg, den der Förderverein in 34 Jahren erreicht hat?

Ropertz: Wir haben das Umfeld für krebskranke Kinder und ihre Eltern, Geschwister und Familien nachhaltig verbessert. Heute kennt man den Förderverein, weiß wofür er steht und unterstützt ihn.

Merhar: Dass wir immer noch Menschen begeistern können, die unsere Arbeit mit ihrer (finanziellen) Unterstützung erst möglich machen.

4. Was war einer der schönsten Momente für Sie im Förderverein?

Merhar: Als eine Mutter sich spontan bei mir bedankte und ich erst langsam begriff wofür. Was war passiert? Die Tochter der Familie hatte nur noch eine sehr kurze Lebenserwartung. Schnell und unbürokratisch traf ich die Entscheidung, der Familie eine Ferienzeit zu ermöglichen. Zuvor waren sie noch nie in Urlaub gewesen. Die Dankbarkeit der verwaisten Mutter über diese wertvolle Zeit als Familie hat mir gezeigt, wofür wir auch da sind.

Ropertz: Noch vor der offiziellen Eröffnung des Elternhauses flatterte eine Totenkopf- oder Piratenflagge von einem Balkon des Elternhauses. Die erste Familie hatte ihr Haus in Besitz genommen. Es gab unzählige tolle Momente, meine abendlichen Fußballspiele im Eingangsbereich des Elternhauses mit einem 3-jährigen Ukrainer und, und...

5. Welche Herausforderungen sehen Sie für die Zukunft?

Ropertz: Die Arbeit des Fördervereins wird sich ändern, ist aber genauso wichtig wie vor 34 Jahren. Krebskranke Kinder und ihre Familien brauchen Betroffene als Ansprechpartner und sie brauchen eine politische Lobby. Dafür sind Eltern bzw. Ex-Patienten, die sich ehrenamtlich im Verein einbringen, und engagierte Mitarbeiter unerlässlich.

Merhar: Dadurch, dass – gottlob – immer mehr Kinder ihre Krebserkrankung überleben, sind die Aufgaben gewachsen. Daher sind neben allen bisherigen Aufgaben heutzutage die Unterstützung und Förderung für die „Survivor“ eine gute und wichtige Herausforderung für den Förderverein.

Ein Blick zurück:

Meilensteine in der Geschichte des Fördervereins



Das 1. Jahrzehnt nach Gründung

- Initiierung des Kinderklinik-Neubaus an der Uniklinik Köln
- Anmietung von Wohnungen in Köln für betroffene Familien
- Konzeption und Errichtung des Elternhauses: „Zuhause auf Zeit“
- Konzeption und Durchführung erster psychosozialer Angebote für Familien
- Finanzierung von ersten Drittmittelstellen auf der Kinderkrebstation
- Erste Forschungsförderung über die Deutsche Kinderkrebsstiftung

Die folgenden 2 ½ Jahrzehnte

- Verbreiterung der Spender-Basis: nachhaltige Spenderbindung durch professionelle, aber persönliche Kommunikation
- Solide finanzielle Basis: kontinuierlicher Ausbau der Angebote
- Forschungsfinanzierung einer Stiftungsprofessur an der Uniklinik Köln: > Boost für Neuroblastom-Standort Köln
- Finanzierung weiterer Drittmittelstellen
- Digitalisierung: Förderverein im Internet und sozialen Medien
- Zweites „Zuhause auf Zeit“: Villa Fledermaus
- Avatar und Schulbesuche
- Gründung der vereinseigenen Stiftung
- Fit für die Zukunft: Einführung einer Geschäftsführung

PERSONALIE

Katja Ungerer

Seit Dezember 2023 komplettiert Katja Ungerer als Kauffrau für Bürokommunikation das Damentrio in der Spenden- und Mitgliederverwaltung.

Gemeinsam mit den Kolleginnen kümmert sie sich um alle kaufmännischen Anliegen im Förderverein. Auch wenn es manchmal trübelig wird – mit ihrer ausgeglichenen Art lässt sie sich selten aus der Ruhe bringen und bleibt stets freundlich.

Katja Ungerer wohnt mit ihrem Mann in Köln.



100 Plüschaffen für das Elternhaus So knuddelig, so affenstark!

Manchmal geht es im Elternhaus wie im Affenhaus zu – und das ist wörtlich gemeint. Immer dann nämlich, wenn Rotraut Gerards (*1938) zu Besuch kommt. Im Gepäck: Viele bunte Strick-Äffchen, die ein Zuhause suchen. Seit 2022 erhält der Förderverein regelmäßig eine „Affen-Lieferung“, die von Kindern im Elternhaus adoptiert wird.

Im August 2024 gab es ein kleines Jubiläum zu feiern: der 100ste Affe fürs Elternhaus!

Angefangen hat alles vor etwa drei Jahren, als Rotraut Gerards Enkelin wegen einer Herzerkrankung in einer Bonner Klinik behandelt wurde. Für sie hat Rotraut Gerards den ersten Affen gestrickt, den zweiten für das Kind eines Freundes usw.... Die Lindenthalerin wollte aber mehr Gutes bewirken und stellte ihre Äffchen im nah gelegenen Elternhaus vor. Das Team gab

grünes Licht – und damit zog die Affenbande ein.

DAS GEHEIMNIS DES ERFOLGES?

Nimmt man den Affen in die Hand, verliebt man sich sofort in den flauschigen Gesellen mit dem lieben Blick. Auf das Gesicht legt Rotraut Gerards viel Wert: Wichtig sind ausdrucksstarke Augen und ein breites Lächeln. Seine weiche Wolle lädt zum Kuscheln ein und ist außerdem gut waschbar. Als treuen Begleiter kann man den Affen aufgrund seiner langen Arme überall dranhängen.

Rotraut Gerards spendet alles, von der Arbeitszeit bis hin zu den Materialien. Ihre Motivation? „Mir geht es im Leben so gut“, erklärt sie. Gerne würde sie ihr Wissen aber auch weitergeben. Wer also lernen möchte, wie man Plüschaffen strickt, kann sich beim Förderverein melden.



Jedes Äffchen ein Unikat

3,5 Knäuel Wolle und 4 Stunden konzentrierte Arbeit – jeder Plüschaffe wird in liebevoller Handarbeit erschaffen. In den Details, wie Gesicht und Ohren, steckt viel Arbeit. Die teure Babywolle wird meist als Schnäppchen im Internet erstiegen – was die Farbgebung der nächsten Affen bestimmt.



Packen seit 21 Jahren (!) mit an: Hilfsgruppe Eifel e.V.



Begrüßung durch Prof. Dr. Simon und Andreas Otto



Die aufgestellte Fotobox kommt gut an!



Fussball-Trickkünstler

Gold für das Sommerfest

Am Samstag, den 24. August, hatte der Förderverein gemeinsam mit der Kinderkrebstation der Uniklinik Köln zum jährlichen Familienfest am Elternhaus eingeladen. Unter dem Motto „Olympia“ konnten die Kids ihre Talente bei vielen Aktivitäten unter Beweis stellen. Das „Publikum“ genoss das tolle Wetter, dazu gab es leckeres Essen und die Gelegenheit für Gespräche mit neuen und alten Bekannten.

„Es war ein toller Tag – ein großes Dankeschön an alle ehrenamtlichen Helfer, Mitarbeiter und Künstler!“

BESUCHERIN



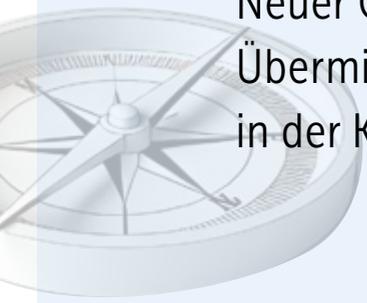
Basteln ist in diesem Jahr olympisch!



Viele „helfende Hände“ der Zurich Gruppe Deutschland



Seit vielen Jahren sorgt DJ Enzo mit seiner Musik für die Wohlfühlatmosphäre



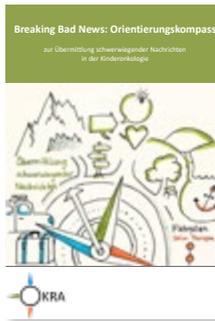
Neuer Orientierungskompass zur Übermittlung schwerwiegender Nachrichten in der Kinderonkologie

Der neue Leitfaden soll erfahrene Mitarbeitende in der Kinderonkologie, aber auch Berufseinsteiger für die Herausforderungen bei der Überbringung schwerwiegender Nachrichten sensibilisieren. Damit kann ein Erstdiagnosegespräch, ein Gespräch über ein schlechtes Therapieansprechen oder Therapieversagen gemeint sein.

Der Inhalt des Kompasses wurde zunächst in einem partizipativen Prozess gemeinsam mit 19 unterschiedlichen Organisationen aus Deutschland entwickelt. Neben den verschiedenen Berufsgruppen der Kinderonkologie der Uniklinik Köln und dem psychosozialen Team aus dem Elternhaus waren auch Vertretende der Eltern und Kinder nach Krebserkrankung involviert.

Die Nachricht, dass ihr Kind an Krebs erkrankt ist, erleben viele Familien als in hohem Maße traumatisch

Wenn Kinder und Jugendliche von lebensbedrohlichen Erkrankungen betroffen sind, steht die gesamte Familie vor zahlreichen Herausforderungen. Die Eltern und Kinder benötigen für ihre Entscheidung und die Einwilligung in



(oben) die alltagstaugliche Kurzfassung im Kitteltaschenformat ergänzt den ausführlichen Leitfaden (unten). Zum **Download bei der Kinderkrebsstiftung** ist Breaking Bad News – Orientierungskompass unter dem QR-Code erhältlich.



die Behandlung eine individuelle und umfassende Aufklärung, die sicherstellen muss, dass die Familien alle wichtigen Informationen bekommen – und diese auch kognitiv und emotional verarbeiten können. Denn das Verstehen der Diagnose und der Behandlung ist die Basis für die Krankheitsverarbeitung der Familien und wirkt sich positiv auf den Therapieverlauf aus.

Auch Mitarbeitende in der Kinderonkologie empfinden das Überbringen schwerwiegender Nachrichten als sehr herausfordernd

Ärzte, Pflegende und Psychosozialdienste in der Kinderonkologie benötigen patienten- und familienzentrierte Kommunikationsfähigkeiten, um den unterschiedlichen Bedürfnissen der erkrankten Kinder und der Familien gerecht werden zu können. Diese Kompetenzen werden in der Ausbildung oder im Studium nur unzureichend vermittelt oder gefördert.

Hinzu kommt, dass systematisch entwickelte und in der Praxis erprobte Orientierungshilfen (z.B. Leitfäden oder Checklisten) in der Kinderonkologie fehlen.

Hier setzt das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung geförderte Forschungsprojekt „OKRA“ ein:

An dem deutschlandweiten Projekt haben medizinisch Versorgende aus kinder-onkologischen Teams aus fünf Kliniken, aber auch psychosozial Unterstützende und Betroffenenvertretende sowie Wissenschaftler:innen mitgearbeitet.

In der ersten Phase wurde im Rahmen eines Partizipativen Gruppen Delphi in explorativen Interviews, Fokusgruppendifkussionen und Befragungen die Inhalte des Leitfadens (Thesen) erarbeitet. In der zweiten Phase wurde ein „Pilotleitfaden“ entwickelt, der in den Kinderonkologischen Abteilungen erprobt, optimiert und systematisch ausgereift wurde.

Gesprächsleitfaden

Eine alltagstaugliche Kurzfassung im Kitteltaschenformat ergänzt den ausführlichen Kompass. Mitarbeitende der Kinderonkologie und Interessierte können sich beide Hefte unter dem QR-Code auf Seite 12 von der Website der Kinderkrebsstiftung laden.

Was sagen die teilnehmenden Experten?

Der besondere Aspekt des deutschlandweiten Projektes ist für mich die partizipative Teilnahme aller beteiligten Personengruppen, die an dem Dialog zur Übermittlung von schwerwiegenden Nachrichten beteiligt sind. Dies gilt nicht nur für die Fachdisziplinen wie Pflege, Psychosozialdienste und Ärzt:innen, sondern auch für die immens wichtige Perspektive der betroffenen Familien durch die aktive Teilnahme der Betroffenenvertreter. Dieser Bottom-up-Ansatz führte zu einem besseren multiperspektivischen Verständnis für die wahrgenommenen Bedürfnisse und Wünsche zur Übermittlung schwerwiegender Nachrichten in der Kinderonkologie. Aus dem Projekt OKRA ist ein praxistauglicher Orientierungskompass entstanden, der nun für alle kinder-onkologischen Zentren in Deutschland zur Verfügung steht.



DR. MARC HÖMBERG
OBERARZT DER KINDERONKOLOGIE- UND HÄMATOLOGIE DER UNIKLINIK KÖLN

Die Möglichkeit der Mitentwicklung dieses Kompasses war für mich sehr interessant und lehrreich. Mit den jahrelangen praktischen Erfahrungen der Teilnehmenden flossen weitere fachliche Aspekte z.B. „Empfehlungen der Gesprächszeit mit Kindern verschiedener Altersstufen“ zusammen. Durch die verschiedenen Empfehlungen im Kompass haben die kinder-onkologischen Teams nun die Möglichkeit Gesprächsstrukturen zu überdenken und zu optimieren. Neben

dem eigentlichen Gespräch spielt auch die Vor- und Nachbereitung eine große Rolle. Durch die Vorbereitungscheckliste können sich die einzelnen Gesprächsteilnehmer einen guten Überblick verschaffen, ob das anstehende Gespräch optimal vorbereitet wurde. Ebenfalls werden durch eine Nachbereitungsliste offene Aufgaben transparent dokumentiert. Der Leitfaden kann sowohl für erfahrene Mitarbeiter als auch für Berufsbeginner eine Unterstützung sein.



SILKE KROMM

PFLEGEFACHKRAFT DER KINDERONKOLOGIE DER UNIKLINIK KÖLN

Viele Familien berichten uns – auch noch Jahre nach der Erkrankung ihres Kindes –, wie einschneidend sie das Gespräch erlebt haben, in dem sie von der Krebsdiagnose oder einem Rückfall erfahren haben. Gerade mit etwas Abstand zu dieser traumatischen Erfahrung können die Familien unterscheiden, was sie in dem Gespräch als hilfreich empfunden haben, aber auch, was sie sich in der Rückschau gewünscht hätten, um dieses Gespräch besser bewältigen zu können. „Wir sind gar nicht gefragt worden, ob wir möchten, dass unser Kind bei dem Gespräch mit anwesend sein soll oder nicht, das wurde einfach entschieden“ oder „Nachdem uns die Diagnose mitgeteilt wurde, war ich so geschockt, dass ich die weiteren Informationen gar nicht mehr aufnehmen konnte“,

sind nur einige Beispiele dafür, wie die Betroffenen die Überbringung schwerwiegender Nachrichten erlebt haben.

Die Erfahrungen der Familien haben wir als psychosoziale Mitarbeitende vom Elternhaus in die Studie mit einfließen lassen. So konnten sie im Leitfaden angemessen berücksichtigt werden.



DIRK ZURMÜHLEN

STELLV. ELTERNHAUSLEITUNG, FÖRDERVEREIN FÜR KREBSKRANKE KINDER E.V. KÖLN

Dadurch, dass in dem Projekt alle am Dialog in der Kinderonkologie beteiligten Perspektiven eine Stimme bekommen haben, konnte deren wertvolle Erfahrungsexpertise in die Kompassentwicklung einfließen. Ich habe dieses Projekt als unheimlich bereichernd und impulsgebend erlebt und wir haben viel voneinander lernen können. Durch das enorme Engagement der Mitwirkenden war es möglich, diesen Kompass mit all seinen Besonderheiten (z.B. Fallbeispiele, Kitteltaschen-Leitfaden, Empfehlungen für Gespräche mit Dolmetschenden) praxistauglich auszureifen. Wir hoffen, dass er die kinderonkologischen Teams in ihrer herausfordernden Arbeit unterstützt.



DR. THERESIA KRIEGER (PHD IPH)

PROJEKTL EITUNG OKRA

Reiterfreizeit Hirschberg 2024

VON MARION WALLEK

Kurz vor den Sommerferien durften jeweils neun Kinder aus Köln und Bonn Koffer packen und zusammen mit sechs Betreuern nach Großalmerode fahren. Dort befindet sich der Reiterhof Hirschberg, wo seit über 30 Jahren die Nachsorge-Freizeit für 6- bis 12-jährige Patientenkinder sowie deren Geschwister stattfindet. Zusammen mit dem Betreuerinnen-Team des Förderkreis Bonn, das in diesem Jahr komplett neu aufgestellt war, und den engagierten Reitlehrerinnen war die Freizeit auch in diesem Jahr eine erlebnisreiche Woche!

Neben täglichen Reitstunden, in denen die Grundkenntnisse sowie das Voltigieren beigebracht werden, gab es Bastelangebote, eine Traktorfahrt, Lagerfeuer und Spielangebote.



Das Leben der Kinder ist während der Intensivtherapie sehr eingeschränkt. Umso wertvoller ist es, Natur und Tieren wieder frei zu begegnen, mit allen Sinnen wahrzunehmen und die schwierige Phase hinter sich lassen zu können.

Diese Erfahrung gemeinsam mit Kindern zu erleben, die ähnliches durchgemacht haben, dabei neue (überregionale) Freundschaften zu knüpfen, ist für viele Kinder ein Highlight in der Nachsorge.



Beim Nachtreffen im September im Elternhaus Köln schwelgten Kinder und Betreuer in vielen schönen Erinnerungen.



Aiden hatte sich nach seinem langen Klinikaufenthalt dazu entschieden, seinen 13. Geburtstag auf dem Hirschberg zu feiern.

Sport- und Bewegungstherapie: eine Versorgungslücke im System



Die Krebsdiagnose und die damit verbundenen Klinikaufenthalte, die medizinische Therapie und unerwünschte Nebenwirkungen gehen bei betroffenen Kindern und Jugendlichen meist mit einem stark reduzierten Bewegungsverhalten einher. Die Folge: verminderte Muskelkraft und Ausdauer, kognitive Einschränkungen, reduzierte Lebensqualität und Fatigue.

Zahlreiche Studien zeigen jedoch, dass sich körperliche Aktivität während der Intensivtherapie positiv auswirkt – sowohl auf die psychische Verfassung und das Fatigue-Syndrom als auch auf die Fitness. Aus diesen Gründen ist es von besonderer Bedeutung, dass im Kindes- und Jugendalter auch bzw. gerade während der Krebsbehandlung körperliche Aktivität gefördert wird.

OHNE SPENDEN KEIN SPORTANGEBOT

Trotz der überzeugenden Datenlage ist die behandlungsbegleitende Sport- und Bewegungstherapie für an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche deutschlandweit **nicht in der Regelversorgung verankert**, d.h. die Kosten werden nicht von den Krankenkassen übernommen. Aktuell bestehende Sport- und Bewegungsangebote werden fast ausschließlich über Spenden finanziert. An der Uniklinik Köln springt hier der Förderverein ein.

Daher braucht es weiterhin wissenschaftliche Projekte, deren Ergebnisse als Grundlage dienen, die Kostenträger von einer Finanzierung zu überzeugen.

Die HAPPY-Studie

Seit August 2024 wird an der Uniklinik in Köln die HAPPY-Studie durchgeführt:

Ausgangssituation: Über die Dauer einer onkologischen Intensivtherapie von Kindern und Jugendlichen findet immer wieder ein Wechsel zwischen stationären und ambulanten Phasen statt. Momentan erhalten die Patient*innen der Uniklinik Köln ausschließlich während der stationären Aufenthalte sport- und bewegungstherapeutische Angebote.

Fragestellung: Wie wirkt sich ein zusätzliches Online-Heimtraining während der ambulanten Phasen u.a. auf das Bewegungsverhalten, Motorik, Fatigue und die gesundheitsbezogene Lebensqualität aus?

Studienablauf: Es wird zwischen einer „aktiven Kontrollgruppe“ und einer „Interventionsgruppe“ unterschieden. 12 Wochen lang erhalten beide Gruppen während der stationären Aufenthalte sport- und bewegungstherapeutische Angebote. Die Interventionsgruppe erhält zusätzlich ein Online-Training per Videokonferenz während der ambulanten Phasen.

Ziel: Darstellung des Bedarfs und der Wirksamkeit von Sport- und Bewegungstherapie während einer Krebstherapie. Die Ergebnisse sollen zudem auf lange Sicht der Verbesserung der sport- und bewegungstherapeutischen Versorgung dienen.



Es ist was in Bewegung ...

In der Kinderonkologie ist es u.a. aufgrund der unterschiedlichen Erkrankungen, der Altersspanne, der wenigen Fälle und der unterschiedlichen Therapieformen schwierig, Studien mit großen Fallzahlen umzusetzen. Dennoch gibt es im Bereich der Sport- und Bewegungstherapie große Bemühungen eine großangelegte Studie durchzuführen, deren Erfolg die Kooperation der Krankenkassen in Hinblick auf eine Regelversorgung erwirken soll.

HAPPY: ein Erfahrungsbericht

Josia ist 10 Jahre alt und wurde als erster Patient in die HAPPY-Studie eingeschlossen und teilt netterweise seine Erfahrungen.

Josia, was erhoffst du Dir von der Teilnahme an der Studie?

Ich hoffe auf ein bisschen Verbesserung. Vor allem bei meiner Armkraft, weil wir sie sehr viel trainiert haben. Wir sind zum Beispiel mit dem Rollbrett über die Station gerudert oder haben mit Hanteln trainiert.

Du bist in der Interventionsgruppe gelandet. Kannst du uns verraten, wie das Online-Training aussieht?

Wenn ich nicht im Krankenhaus bin vereinbaren wir einen Termin und dann treffen wir uns online und machen zusammen Sport. Richtigen Sport finde ich meistens besser, weil man mehr Möglichkeiten hat sich zu bewegen, aber trotzdem freue ich mich immer auf die Online-Einheiten. Manchmal ist es mir zu Hause auch langweilig und dann freue ich mich sehr auf den Sport. Ich finde es auch gut, dass meine Geschwister mitmachen können.

Würdest du die Teilnahme an der Studie anderen Kindern weiterempfehlen?

Ja, weil es Spaß macht :-)

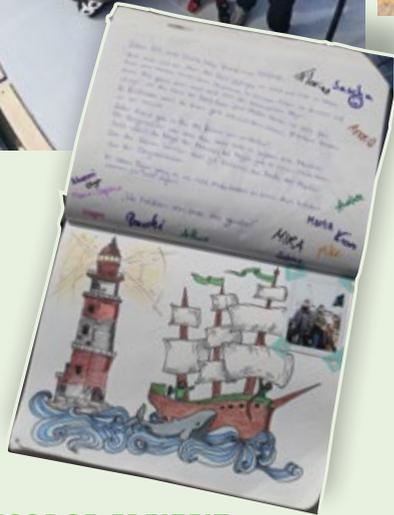
Was macht Dir am meisten Spaß?

Am meisten macht es mir Spaß einen Parcours aufzubauen, weil man dann viel Abwechslung hat und verschiedene Sachen ausprobieren und einbauen kann. So wird es nie langweilig!

Vielen Dank, lieber Josia!

Lena Böhlke, Sporttherapeutin auf der Kinderkrebstation

Jugendarbeit: ein Rückblick auf 2024



EIN ÜBERRASCHUNGS- Wochenende in München 26.–28. April 2024

Wer war eingeladen? 15 Jugendliche, ehemalige Patienten und Geschwister; begleitet von Andrea Tepe, Sabine Rother und Dirk Zurmühlen vom psychosozialen Team

Von wem organisiert? Marcus Scholl und Harald Grams (Hand in Hand for Children), Wayne und Annemarie Carpendale (Hands2Hold), Styling Team von Pro 7

Und was sagen die Teilnehmer*innen?

„Ohne eine kleinste Ahnung, was uns in München erwarten würde, sind wir in den Zug gestiegen und wurden vor Ort von Annemarie und Wayne Carpendale überrascht, die sich ein super cooles Programm für uns überlegt hatten. (Wir lernten die zwei und den Rest vom Team Hand2Hold bei einem leckeren Abendessen im Hans im Glück direkt in unserem schönen Hotel kennen.) Am nächsten Morgen starteten wir direkt mit dem Highlight des Wochenendes: ein großes Umstyling mit Makeup-Artists und

anschließendem professionellen Foto-shooting. Ein echtes Erlebnis war auch das Spiel Bayern München gegen Eintracht Frankfurt, welches wir anschließend in der Allianz Arena gucken durften. Ein Besuch im GOP-Varieté rundete das Wochenende ab, wo wir eine tolle Show mit leckerem Essen genießen konnten.

Wir waren überwältigt von all diesen besonderen Erlebnissen. Vielen Dank für dieses unvergessliche Wochenende!“
INKA, 19 JAHRE

„Also ich fand München war eine tolle Erfahrung mit vielen tollen Menschen, die so schnell niemand von uns vergessen wird! Durch das Programm war es gar nicht möglich, gedanklich irgendwo anders als vor Ort zu sein.“

MARIE SOPHIE, 21 JAHRE

„Ich fand es sehr schön, dass sie sich für jeden Zeit genommen haben für ein gelassenes Gespräch und immer drauf geachtet haben, dass jeder sich wohlfühlen konnte. Man hat gemerkt, dass es sie interessiert hat, nicht weil sie mussten.“

NOEMI, 19 JAHRE



Marie & die Carpendales



Über den eigenen Schatten springen im Kletterpark Hennef.

(li) Im Escape-Room: Rätsel lösen und sich aus einer brenzligen Situation befreien.

GESCHWISTER-TEENS-TAGE 18. JULI & 15. AUGUST 2024

Für die Geschwister krebskranker Kinder zwischen 11 und 15 Jahren bot das psychosoziale Team in den Sommerferien zwei Geschwister-Teens-Tage an. Denn häufig fühlt sich diese Altersgruppe zu alt für das Kinderprogramm und zu jung für den Jugendtreff im Elternhaus.

Das Ziel der Aktionstage: Stärkung von Selbstbewusstsein und -wahrnehmung sowie des sozialen Miteinanders. Und natürlich darf der Spaß nicht zu kurz kommen!



JUGENDTREFF REGELMÄSSIGES ANGEBOT, EINMAL IM MONAT

Gemeinschaft, Austausch und gutes Essen – das sind wohl die drei wichtigsten Pfeiler beim Jugendtreff für ehemalige jugendliche Patienten und ihre Geschwister.

In diesem Jahr reichte das Angebot vom Grillabend im Elternhaus über Kegeln bis hin zum Workshop „Treat yourself“ auf der Galopprennbahn Köln-Weidenpesch.

Jung und krebskrank

Eine Broschüre
für Jugendliche mit Krebs



Jung und krebskrank

Ein Guide für Jugendliche mit Krebs

Der neue Guide/Ratgeber der Deutschen Kinderkrebsstiftung zeigt: DU BIST NICHT ALLEIN!

Zusammengestellt mit Survivors, die gleiches oder ähnliches wie Du erleben. Sie geben Tipps und Tricks – und machen Mut.

Denn die gute Nachricht: Es gibt Therapien gegen Krebs und danach lässt sich oft wieder ein gutes Leben führen.

Klein, aber fein: „Wohnzimmerkonzerte“



Treffpunkt, Essplatz, Rückzugsort – das frisch renovierte „Wohnzimmer“ auf der Kinderkrebsstation der Uniklinik Köln hat viele Funktionen. Jetzt ist noch eine weitere dazu gekommen: Konzertsaal. Das E-Piano im Raum inspirierte das Stationsteam dazu, Pianistin **Jenny Thiele** am 7. März 2024 einzuladen, um vor den Patientenkindern und deren Angehörigen zu spielen. Mit Erfolg! Am 30. Juli folgte

dann **Jens Büttemeyer** alias Rotznas, der auf seiner Gitarre einige Lieder zum Besten gab.

Gerne würde das Stationsteam die Wohnzimmerkonzert-Reihe fortführen. Es sucht dazu noch Künstler, die sich vorstellen können alleine oder zu zweit für etwas Musik auf der Station zu sorgen. Bei Interesse bitte melden bei hiltrud.gauf@uk-koeln.de

Jubel, Trubel, Heiterkeit

Schönstes Wetter, gutes Essen und eine wunderbare Location – das diesjährige Familienfest am 5. Mai 2024, organisiert vom **Josef-Dumont-Berufskolleg Köln** hat alle Erwartungen übertroffen!

Die Veranstaltungskaufleute im 2. Ausbildungsjahr hatten sich eine Menge für die Familien einfallen lassen: Unter dem Motto „Jahrmarkt Jubel“ konnten die Kids und Jugendlichen sich beim Cornball, Angeln oder Dosenwerfen auf dem Hof des Harbour Clubs in Köln-Mühlheim ausprobieren oder einfach chillen. Drinnen gab es Basteln und Karaoke – und



zum Abschluss eine spontan eingeübte Tanzvorführung auf der Bühne...

Und die Eltern? Für sie gab es spannende Stunden mit guten Gesprächen und glücklichen Kindern.

Ein rundum gelungener Tag – Danke!

Konzerte zugunsten Familien krebskranker Kinder Hier haben alle Musik im Herzen!



Foto: Dirk Loerper

Ludwig Sebus, Hühner, Scharmöör – gleich drei musikalische Leckerbissen bot die stimmungsvolle **Benefizveranstaltung in der Kulturkirche Ehrenfeld** am 11. September. Moderiert wurde der Abend zudem von einer gut gelaunten Sabine Heinrich.

Viel hilft viel: Die Liste an Menschen, die Herzblut in diese Spendenaktion gesteckt haben, ist lang... Ein großer Dank geht an die Organisatoren **Apenrader Hof, Mädelsabend n.e.V.** und die **Bürgervereinigung Ossendorf e.V.** und alle Künstler / Dienstleister, die unentgeltlich unterstützt haben!



Foto: Reiner Zull

Die **Hilfsgruppe Eifel – Hilfe für krebskranke Kinder e.V.** stellte zum Abschluss ihres Spendenjahres gleich ein ganzes Festival auf die Beine: die **24. Eifeler Oldie-Nacht** am 22. Juni in Kall. Trotz Regen rockten die begeisterten Oldie-Fans mit den Bands wie u.a. Truck Stop. Durch den Abend führte Biggi Lechtermann.

Im Laufe des Abends durfte Andreas Otto auf der „großen Bühne“ stehen und – gemeinsam mit den Elterninitiativen aus Bonn und Aachen – eine fantastische Spende entgegennehmen. Danke, dass wir dieses Jahr dabei sein durften!



Foto: Dirk Loerper

Beim **Wohnzimmerkonzert von Fiasco** erlebten die Besucher einen unvergesslichen Abend in der **Stadthalle Köln** am 10. Mai. Die Band spielte aber nicht nur für ihre Fans: Die Unterstützung des Fördervereins und die Hilfe für eine Bekannte, die an Krebs erkrankt ist, verliehen dem Event eine tiefere, persönliche Note. Der Erlös aus dem Ticket- und Getränkeverkauf wurde gespendet, die **Kölner Event Werkstatt** stellte ihre Dienste kostenlos zur Verfügung.

Die **Sparkasse Köln Bonn** unterstützte die Aktion mit Spenden-Gutscheinen, die auf der **Plattform „Hier mit Herz“** eingelöst wurden.

Das ganze Jahr über finden in der Kölner Region Musikshows von **Künstler helfen Kindern** statt, organisiert vom Gründer Larry G. Rieger und Ehemann Peter Lindner – und das seit 1999. Der Erlös der bisher 119 Veranstaltungen kommt zu 100 Prozent dem Förderverein zugute, denn alle Künstler treten ohne Gage auf.

Bei der **Gala im Brauhaus Sion** am 19. September ging das sehr erfolgreiche Patenschaftsjahr von „Rotznas“ Jens Büttemeyer zu Ende. In bester Stimmung wurde das tolle Spendenergebnis von Publikum und Künstlern gefeiert.

Wir gratulieren **Künstler helfen Kindern** zum 25-jährigen Jubiläum!



Foto: Heiner Groos



Unser Team fürs Wohnmobil Alex Elzig & Roger Wangen

Die Geschichte unseres Wohnmobils ist eng verknüpft mit Alex Elzig und Roger Wangen und deren Verbundenheit zum Elternhaus seit der Erkrankung und erfolgreichen Therapie ihrer Töchter.

ALEX' GESCHICHTE

In Kontakt mit dem Förderverein kam Familie Elzig in einer ihrer schwersten Stunden: Tochter Elisa war gerade ins künstliche Koma versetzt worden. Dirk Zurmühlen vom Elternhaus trat auf der Intensivstation an die Eltern heran und reichte ihnen den Schlüssel zu einem der Apartments mit der Aussage: „Das Bett werden Sie jetzt brauchen.“ Bis zu dem Zeitpunkt hatten sie noch nie vom Förderverein gehört.

Elisa erhielt eine Stammzellenspende von ihrer großen Schwester Lena. Nach dem positiven Ausgang der Therapie wollte die ganze Familie eigentlich nichts mehr mit dem Thema Kinderkrebs zu tun haben. Die Einladung zum Elterntreff wurde mit leichten Bauchschmerzen angenommen. „Aus Dankbarkeit dem Elternhaus-Team gegenüber wollten wir wirklich nur

einmal hingehen“, erinnert sich Alex Elzig. Seitdem sind sie jedoch regelmäßige Besucher des Elterntreffs. Sie fühlen sich dort gut aufgehoben. Ohne viele Erklärungen gibt es ein grundlegendes Verständnis füreinander. Denn nach der Therapie ist „nichts vorbei“: Die schwere Zeit hat alle fürs Leben geprägt.

Ein Glücksfall für den Förderverein

Bei einer der Abendveranstaltungen berichtete Elternhausleiterin Andrea Tepe von der Idee, ein Wohnmobil anzuschaffen. Mandy Elzig war sofort begeistert: „Dann fragen wir doch meinen Mann, ob er nicht unterstützen kann!“ Alex Elzig bezeichnet sich selbst schmunzelnd als ein bisschen „autovernarrt“ und ist beruflich als technischer Projektleiter gewöhnt, Dinge in die Hand zu nehmen. „Als Betroffene wissen wir wie sich die Situation mit krebskrankem Kind anfühlt. Die Idee ist: Die Familie kümmert sich nur um Hygieneartikel, Mahlzeiten und Bettwäsche. Ansonsten stellen wir alles Notwendige für eine kurze Flucht aus dem Klinikalltag zur Verfügung.“

Das Projekt „Fluchtwagen“ nimmt Fahrt auf

Alex Elzig unterstützte Geschäftsführerin Monika Burger-Schmidt und Andrea Tepe bei den Überlegungen zu Anschaffung sowie Ausbau und leistete unschätzbare Arbeit bei der Konzipierung.

Über Rolf Schulenberg, den technischen Leiter MMC, organisierte er eine kostenfreie (!) Parkmöglichkeit in Ossendorf. Damit wurde auch die Frage nach der Organisation von Schlüsselübergaben geklärt: Das 24-h-Sicherheitspersonal vor Ort händigt den Familien den Schlüssel aus.

Familie Elzig fuhr als erstes für eine Übernachtung zum Biggensee, um das Wohnmobil auf Herz und Nieren zu testen. Die Familienmitglieder schrieben zusammen auf: Was fehlt, was wäre „schön zu haben“ und wie funktionieren die komplizierten Verstaue-Mechanismen?

Seitdem werden mit jeder Fahrt wertvolle Erfahrungen gesammelt und weitergegeben. Eine betroffene Familie stellte beispielsweise fest, dass die mitgelieferten Auffahrrampen zu klein sind; nach kurzer Rücksprache besorgten sie diese selbst und spendeten sie. Zudem bietet Mobil-Verkäufer Jürgen Leyendecker von JL-Wohnmobile einen tollen Support und macht auch mal kurzfristig eine Reparatur möglich.

Monika Burger-Schmidt ist begeistert: „Ohne Alex Elzig wären wir aufgeschmissen. Er meldet sich, wenn etwas gebraucht wird – einfach klasse“. Seine Antwort: „Naja, wenn ich was anfrage, dann kann ich einfach keine halben Sachen machen.“

So hat er sich auch einen zweiten Mann mit an Bord geholt, damit die Betreuung des Wohnmobils ganzjährig gewährleistet ist.

ROGERS GESCHICHTE

Roger Wangen war mit seiner Familie einer der ersten Nutzer des Wohnmobils. Beim Einweisungsgespräch erwähnte Alex Elzig, dass er noch eine zweite Person zur Unterstützung benötigte.

Für die Dauer des Pflingsturlaubes überlegte das Ehepaar Wangen, dann stand am Ende der Entschluss fest: „Es ist uns ein Bedürfnis etwas zurückzugeben von dem, was wir im Elternhaus erleben durften. Wir möchten damit Danke sagen, dass der Förderverein sich so um die Menschen kümmert, wie sie es brauchen.“

Tochter Antonias Erkrankung fiel genau in die Coronazeit. Die Zeit war sehr belastend für die Familie. Ihr Bruder konnte die kleine Schwester über sechs Wochen lang nicht sehen. „Umso wichtiger war es, als Familie im Elternhaus gut aufgehoben zu sein“, erzählt Roger Wangen. „Wir haben viele Wochenenden dort verbracht und das Elternhaus-Team war für uns da.“

Auf gleicher Wellenlänge

Seitdem unterstützt Roger Wangen bei der Organisation und Verleihung des Wohnmobils. Seine Frau Yvonne brachte sich auch direkt ein und nähte Dekorationen für die Inneneinrichtung. Alex Elzig und Roger Wangen waren von Anfang an auf der gleichen Wellenlänge. Sie machen es sogar möglich, im Notfall erreichbar zu sein, wenn Reisende unterwegs Fragen haben: Beide sind überzeugt davon, dass es wichtig ist, den Betroffenen diese kleine Flucht aus dem Alltag zu ermöglichen.

Wie funktioniert das mit dem Wohnmobil?

- Wohnmobil ist jederzeit abfahrbereit: sauber und vollgetankt
- Unterweisung in den Tagen vor Abreise, zur Sicherheit liegt noch eine Foto-Gebrauchsanleitung im Wagen
- Abholung am Standort in Köln-Ossendorf (auch mit Bus/Bahn erreichbar) erfolgt unabhängig; 24h am Tag möglich
- Wohnmobil hat GPS: Bei Eintritt eines Notfalls könnte die Familie das Mobil stehen lassen, der Rücktransport wird vom Förderverein organisiert



Spendenaktion in Schuld an der Ahr „Wir wollen etwas zurückgeben“



Schuld ist ein Dorf im Ahrtal, mit dem sich der Förderverein seit vielen Jahren verbunden fühlt. Seit 2016 lädt die Freilichtbühne Schuld e.V. unsere Familien fast jedes Jahr zu einem Ausflug ein. Umso größer war die Betroffenheit, als wir vom Ausmaß der Zerstörung nach der Flutkatastrophe im Juli 2021 hörten.

Im gleichen Ort gründete Dagmar Hoffmann im Jahr 2022 eine private Initiative. Diese hat seitdem einen Weihnachtsbasar und zwei Sommerfeste für den Förderverein auf die Beine gestellt. Inzwischen engagiert sich die Gruppe auch beim jährlichen Freilichtbühnenbesuch.

Beim diesjährigen Sommerfest in Schuld sprach Vorstandsmitglied Barbara Boßhammer während des Festes mit Dagmar Hoffmann, Pia Brenner und Elke Backes.

BB: Frau Hoffman, dies ist schon die dritte große Spendenaktion für unseren Förderverein, den Sie und Ihre Mitstreiter*innen rund um Ihren Hof in Schuld/Ahrtal organisieren. Was ist Ihre Motivation?

DH: Die Flutkatastrophe im Ahrtal war ein großer Einschnitt in unserem Leben. Unser Haus war unbewohnbar. Wir konnten erst nach einem Jahr Renovierung wieder einziehen. Trotz aller Anstrengungen hatten wir viele positive Erlebnisse: Fremde Menschen, die spontan ihre Hilfe anboten und mit anpackten. Wir wollten etwas zurückgeben.

Meine Mutter und einige unserer Bekannten kämpf(t)en selbst gegen den Krebs, man bekommt so eine gute Vorstellung von den Anstrengungen dieser Therapie. Deshalb lag uns die Unterstützung krebskranker Kinder am Herzen.

BB: Wie kam es dann zu dem ersten Weihnachtsbasar im Jahr 2022?

DH: Während der Phase des Wiederaufbaus kauften wir das Nachbarhaus mit wunder-



Ein tolles Team unterstützte Dagmar Hoffmann bei den bisherigen Spendenaktionen – und es werden jedes Jahr mehr helfende Hände.

schönem Innenhof. Wir dachten, da müssen wir doch was draus machen. Die Idee für einen Weihnachtsbasar war geboren.

BB: Und dann haben Sie die Werbetrömel gerührt...

DH: Ich habe einigen Freunden von meiner Idee erzählt und schnell war ein kleines Orga-Team, das die Fäden zusammenhält, gefunden. Wichtig sind aber natürlich nicht nur die Mitstreiter im Orga-Team, sondern auch die vielen helfenden Hände vor, während und nach der Veranstaltung.

Dann waren wir selbst überrascht, wie viele Spenden bei dem Basar zusammen kamen.

Für uns war es ein besonderes Moment, die Spenden persönlich im Elternhaus abzugeben.

Einige kamen danach auf uns zu und sagten „wenn Ihr das nochmal macht, helfe ich auch...“. Das haben wir uns natürlich nicht zweimal sagen lassen (lacht).

BB: Was stellen Sie und Ihre Mitstreiter bei Ihrem Sommerfest auf die Beine?

DH: Für die Reibekuchen nach Waltrauds und Rosis Originalrezept wurde ein Zentner Kartoffeln verarbeitet. Alwin Brenner bietet Traktorfahrten an. Kuchen und Crepe wurden gebacken, Bratwürstchen und die örtliche Spezialität, Schnibbelchen, gegrillt. Als Rahmenprogramm freuten wir uns über u.a. die Beiträge des Tambourcorps Germania Schuld, Heiko als Gitarrist und Sängerin Corinna sowie die Band Thorjöö. In diesem Jahr hat einer der Helfer, der urlaubsbedingt ausfiel, sogar eine Hüpfburg finanziert.

BB: Wie viele Wochen Vorbereitung bedeutet das?

DH: Ach, manches passiert einfach so im Vorbeiflug. Die Band Thorjöö zum Beispiel

sprachen wir auf dem Traktorfest in Schuld an. Sie sagten spontan ihren kostenfreien Auftritt zu. Aufwendiger war die Tombola: Über Monate haben wir 310 Präsente und Gutscheine aus lokalen Cafés und Restaurants, von Weinflaschen über Segelflüge bis hin zum Eintritt in den Neuwieder Zoo und zur Krönung ein Hubschrauberrundflug gesammelt.

Dazu gehörte auch das Falten der 2.500 Lose (Gewinne inkl. Nieten). Das hat dankenswerterweise Sarah übernommen.



Ein zauberhafter Besuch in Schuld

Gemeinsam mit Peter Pan nach Nimmerland fliegen – diese Fantasiereise durften einige Familien am 14. Juli beim traditionellen Theaterbesuch an der **Freilichtbühne Schuld e.V.** erleben.

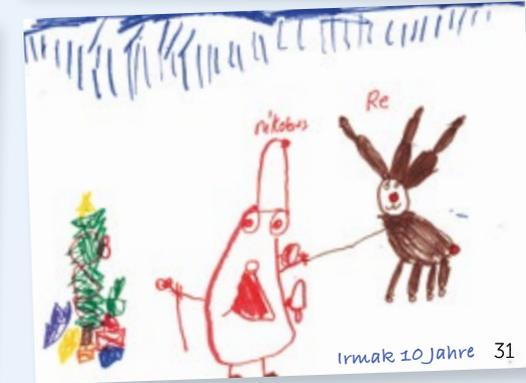
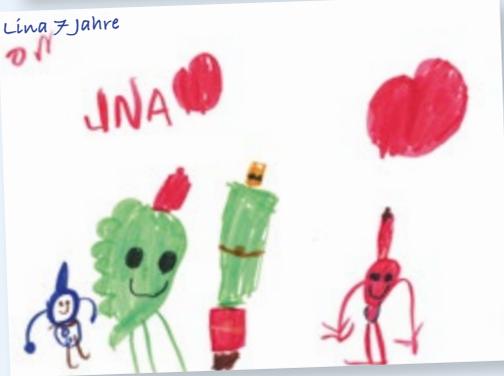
Aber eigentlich begann das Abenteuer schon vor der Vorstellung: Mit Ankunft der Gruppe in Schuld gab es eine Einladung in die **Arya Grill & Pizzeria**, dann eine ausführliche Rundfahrt mit dem **Traktorclub Schuld-Ahr** und **Zündapp Rockers Schuld** – mit Panoramablick über das Ahrtal.

Allen, die zu diesem fantastischen Tag mit „Rund-um-Service“ beigetragen haben, sagen wir Danke!



Weihnachtsmalerei: Mal-Wettbewerb 2024





Hoch hinaus mit dem 3D-Stift

„Der neue 3D-Stift war ein Wunsch unseres Patienten Emil, 11 Jahre. Nach ersten zweidimensionalen Versuchen hat er mit viel Geschick und Ausdauer noch rechtzeitig zu den Paralympics den Eiffelturm gebaut.“

HILTRUD GAUF, KUNSTTHERAPEUTIN AUF DER KINDERKREBSSTATION



Weihnachtsdeko bei 30°C

Unser Patient Anton, 5 Jahre, kam im September ins Spielzimmer und wollte Ostereier basteln. Er hatte vor Ostern Pailletteneier gebastelt. Da es eher auf Weihnachten zuing, haben wir ihn überzeugen können, stattdessen Weihnachtsschmuck zu basteln.

Anton saß mit seinen Eltern drei Tage lang im Spielzimmer und hat unzählige Pailletten akribisch mit Pins an Styropor befestigt. Es entstanden mehrere wunderschöne Christbaumkugeln und ein Herz.“

BEATE CREMER, ERZIEHERIN AUF DER KINDERKREBSSTATION



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

Gleueler Straße 48 · 50931 Köln · T 0221 942 54-0
foerderverein@krebsskrankekinder-koeln.de · krebsskrankekinder-koeln.de
Diedruckerding.de | nommemacher-photographie.de | Dirk Müller · okapdesign.com

**Weitere Angebote
und Termine
finden Sie hier:**



krebsskrankekinder-koeln.de/
aktuelles/termine/