NewsLetter

Rundbrief der Initiative krebskranke Kinder München e.V.

AUSGABE 1/2017

Liebe Mitglieder und Freunde der Initiative,

Im Jahr 2000 wurde ich in den Vorstand gewählt und habe mich langsam in das große Netz und die Vielfalt der damaligen „Elterninitiative" eingearbeitet. Das Büro war ein kleines Zimmer in einer der Elternwohnungen in der Kapuziner Straße, nahe der Pettenkofer Klinik.

Seitdem hat sich viel geändert – die Kinderonkologie der Pettenkofer Klinik wurde in das Haunersche Kinderspital integriert, sowie auch später die Kinderonkologie der Harlachinger Klinik mit der Schwabinger Kinderonkologie zusammengelegt wurde. In Zusammenarbeit mit Frau Andrae-Kiel haben wir der Elterninitiative auch nach außen hin ein neues Gesicht gegeben: Die Homepage wurde aufgesetzt, der Flyer neu gestaltet, ein Newsletter herausgegeben, und neben meiner Arbeit habe ich Spendenquittungen ausgestellt. Mit den Jahren wurde es immer mehr, so dass irgendwann eine Bürohilfe für ein paar Stunden die Woche eingestellt wurde.

Ab 2010 hat mich der Vorstand halbtags für das Büro engagiert. Da ich alle Kontakte und Zusammenhänge bereits gut kannte, hat die Initiative rasant „Fahrt aufgenommen". Für mich war dies die bisher schönste Tätigkeit, denn bei allen Arbeiten war viel Herzblut dabei: ob bei der Zusammenarbeit mit dem Vorstand, den vielen Anrufen, den Anfragen von Menschen, die mit dem Verein verbunden sind und sich mit verschiedensten Veranstaltungen für uns einsetzen, ob bei der Abwicklung von Familienhilfen, Personalfragen der Klinik oder bei Festen und Jubiläumsfeiern.

Inzwischen sind wieder sieben Jahre vergangen und viele Abläufe innerhalb der Initiative haben sich perfekt eingespielt. Es ist uns immer ein Anliegen, dass wir menschlich und offen bleiben und gleichzeitig sorgfältig, transparent und zielgerichtet mit Spendengeldern umgehen.

Die Arbeit in der Initiative ist wie gesagt die schönste, die ich je hatte. Doch auch diese Zeit ist nun vorbei, und ich bin sehr froh, meinen Platz meiner Kollegin Maria Wolters zu überlassen – ich kann mir keine bessere Person dafür vorstellen. Unsere neue Mitarbeiterin, Jessica Hipke, steht ihr dabei seit dem 1. Juni hilfreich zur Seite. Ich werde mich nicht in den Ruhestand begeben, sondern mit meinem Mann auf dem Radl neue Landstriche erkunden, Freunde treffen, das Leben noch mehr genießen und natürlich der Initiative von Herzen verbunden bleiben.

Ihre Carlotta Diekmann

ASSISTENZ DES VORSTANDS

WAS ICH DIR WÜNSCHE

Ich wünsch dir ein Auge,
die Wunder zu sehn

Ein hörendes Ohr,
um das Wort zu verstehn

Ich wünsch dir das Licht,
das dein Leben erhellt

Den Freund, der dir folgt
bis ans Ende der Welt

Ich wünsch dir Gedanken,
die positiv stimmen

Die Ausdauer,
gegen den Strom zu schwimmen

Ich wünsch dir den Stolz,
deinen Kopf zu erheben

Den Willen,
auch anderen Chancen zu geben

Drei Strophen frei nach Jutta Schulte

Initiative
krebskranke Kinder
München e.V.

Belgradstraße 34. · 80796 München
Tel. 089 / 53 40 26 · Fax 089 / 53 17 82
www.krebs-bei-kindern.de

Am Eingang grüßt die Giraffe

Umzug der Kinderonkologie im Klinikum Schwabing

In der Kinderklinik des Klinikums Schwabing werden jedes Jahr bis zu 100 Kinder und Jugendliche, die neu an Krebs erkrankt sind, auf universitärem Niveau behandelt. Damit ist die Kinderkrebsstation eine der größten Hämato-/onkologischen Abteilungen in Deutschland.

Mehr Komfort und mehr Platz für junge Patienten

Bisher waren die jungen Patienten und die begleitenden Angehörigen in Haus 24 auf dem Klinikgelände untergebracht – ein Gebäude mit Tradition, aber auch mit beschränktem Komfort. Weil auf dem Gelände in Schwabing ein kompletter Krankenhaus-Neubau entsteht, zieht jetzt die Kinderonkologie um, damit die Kinder nicht dem Baustaub und Baulärm ausgesetzt sind. Denn direkt neben der heutigen Kinderklinik wird bald eine Baugrube ausgehoben. „Auch wenn der Umzug selbst vorübergehende Einschränkungen bedeutet, freuen wir uns sehr auf die neuen Räume", betont der leitende Oberarzt der Kinderklinik, Dr. Armin Grübl. Mit gutem Grund: Die neuen Stationen für die Kinderonkologie sowie die kinderonkologische Tagesklinik in Haus 10 bieten jungen Patienten und ihren Familien deutlich bessere Bedingungen: vorwiegend Einzelzimmer und diese verfügen zudem über eine Schleuse und eigene sanitäre Einrichtungen direkt im Patientenzimmer.

Spitzenmedizin für Kinder und Erwachsene unter einem Dach

Im neuen Gebäude sind parallel auch zwei Erwachsenenstationen untergebracht – die Palliativstation und die Infektiologie. Um die zwei Patientengruppen mit unterschiedlichen Erkrankungsbildern voneinander abzuschirmen, hat man zwei autarke, in sich geschlossene Stationseinheiten mit separaten Eingängen geschaffen. Der Kinderbereich ist nur über einen Eingang an der Westseite des Hauses erreichbar. Es besteht kein Durchgang zum Erwachsenenbereich. So nehmen Patienten, Beschäftigte, Besucher und Material getrennte Wege. Dieses Hygiene- und Sicherheits-Konzept wird von den Behörden und der „Initiative krebskranke Kinder" befürwortet.

Am Eingang grüßt die Giraffe

Aktuell wird der Umzug in Detailarbeit vorbereitet. Alle Mitarbeitenden freuen sich auf das neue Haus, das unter einem Dach Spitzenmedizin und familienorientierte Pflege vereint. Ein Mitarbeiter aus der Bauabteilung sorgt dafür, dass die kleinen Patienten bereits am Hauseingang erkennen, dass dies „ihr Haus" ist. Auf einem überlebensgroßen Gemälde, das Andreas Bachmayer selbst gemalt hat, begrüßen künftig Giraffe, Elefant und ein starker Löwe die jungen Patienten. Die Zimmer sind in kräftigen Farben gestaltet und sorgen für eine kinderfreundliche Atmosphäre. Die Erwachsenen finden auf der neuen Station Räume für Begegnung sowie eine eigene Küche.

Von der Zwischenlösung zum Klinik-Neubau

Die Mitarbeitenden freuen sich auf die neuen Räumlichkeiten nach dem Umzug, aber auch auf den zukünftigen Neubau. Hier entsteht eine der modernsten Kinderkliniken in Deutschland, die auf die speziellen Bedürfnisse der jungen Patienten zugeschnitten ist. Großzügige Räume, viel Platz für Spiel- und Rückzugsmöglichkeiten wird der Neubau bieten und damit das Umfeld für eine bestmögliche Patientenversorgung.
Viele Grüße von der Baustelle!

MAIKE ZANDER

Bewegungsparcour und Bändertanz

zwischen Krankenbett und Infusionsständer

Bewegungs- und Sportförderung in der Kinderonkologie München Schwabing

„Ich will unbedingt Sport machen, da warte ich schon die ganze Zeit drauf!" ruft mir ein 4-jähriger Patient freudestrahlend aus seinem Zimmer zu, als er mich auf dem Gang sieht. Gleich morgens um 9 Uhr, direkt nach der interdisziplinären Frühbesprechung der Ärzte, des Pflegepersonals und des Psychosozialen Teams, geht es los: „Bewegung und Sport" auf der Station und in der Tagesklinik der Kinderonkologie München Schwabing – mit viel Spaß, Lachen und motivierenden Ideen für Klein und Groß.

Bewegung und Sport spielen eine sehr wichtige Rolle für die körperliche, geistige und soziale Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. Während der intensiven Therapie bei Krebserkrankungen gerät dieser Aspekt häufig in den Hintergrund. Alltägliche Bewegung sowie die Teilnahme an Schul-, Vereins- und Freizeitsport sind kaum möglich. Umso bedeutender sind Angebote direkt im stationären Setting, nahe am Patienten und ohne große Hürden, um die Kinder und Jugendlichen bereits während der Therapie zu Bewegung zu motivieren. Wissenschaftliche Untersuchungen haben bereits gezeigt, dass strukturierte Bewegungs- und Sportangebote risikoarm und erfolgreich in der Kinderonkologie umsetzbar sind. Außerdem

haben sie einen positiven Einfluss auf u.a. Kraft, Ausdauer, Beweglichkeit, Lebensqualität und Fatigue. Aus diesen Gründen und aufgrund der Begeisterung unserer Patienten für das Bewegungs- und Sportangebot stürzen wir uns jeden Tag ins Stationsgeschehen.

Bereits seit Sommer 2016 läuft das Angebot und seit Januar 2017 kann es durch die großzügige finanzielle Förderung der Initiative krebskranke Kinder München e.V. täglich (Mo-Fr) erfolgen. Zu zweit führen wir, Dominik Gaser und ich, Dr. Sabine Kesting, als Sportwissenschaftler das Bewegungs- und Sportangebot in enger Absprache mit der ärztlichen Leitung und der Physiotherapie durch. Das Angebot richtet sich an alle Patienten ab ca. 3 Jahren. Auch einige Kleinere fühlen sich von Ballons und Bällen magisch angezogen und dürfen natürlich mitmachen. Ganz individuell, nach Lust und Laune, nach Alter und Zustand, nach Erfahrungen und Wünschen werden die Inhalte des Programms angepasst. So ist für jeden etwas dabei. Bei manchen ist es Fußball oder Tischtennis, andere fahren gerne auf dem Ergometer oder machen Kräftigungsübungen und wieder andere fühlen sich nach einer ruhigen Übung für die Körperwahrnehmung wohl. Bei fast allen ist aber eines gleich: Bewegung und Sport machen Spaß und bringen eine gewisse Form von Alltag mit sich. Für einen kurzen Moment vergessen sogar einige, dass sie in der Klinik sind, und es gibt kaum etwas Schöneres als ein unbeschwertes Kinderlachen oder das „Danke für das Training" eines jugendlichen Patienten.

Besonders wichtig ist uns die kontinuierliche Begleitung unserer jungen Patienten. Deshalb beginnen wir schon früh bei Diagnosestellung und begleiten die Kinder und Jugendlichen bis in die Nachsorge (s. Abbildung). Dieses behandlungsbegleitende Konzept zielt in jeder Phase auf einen speziellen Aspekt ab.

Neben der praktischen Arbeit und der direkten sportbezogenen Versorgung der Patienten ist es uns wichtig einen Beitrag zu wissenschaftlichen Erkenntnissen in diesem vergleichsweise noch recht jungen Forschungsbereich zu leisten. Zum einen wird das Sportangebot deshalb kontinuierlich und täglich dokumentiert. Zum anderen werden Studien durchgeführt, um herauszufinden, welche Art der Bewegung und welche Dauer der Einheiten für die unterschiedlichen Altersgruppen und Krebsarten passend sind. Hier gibt es noch viel zu erforschen. Wir sind sehr motiviert und zuversichtlich, mehr Licht ins Dunkle zu bringen und in Zukunft genauere Angaben zu Bewegungsempfehlungen geben zu können.

DR. SABINE KESTING

BEHANDLUNGSBEGLEITENDES KONZEPT

THERAPIEPHASEN			
Diagnosestellung	Akuttherapie	Dauertherapie/ frühe Nachsorge	Langzeit-Nachsorge
Ansprechen/ Informieren	**Bewegungsförderung**	**Bewegungsförderung/ Beratung**	**Beratung/ Nachbetreuung**
Bedeutung der Aktivität *Motivation & Vertrauen*	Kontinuierliche Betreuung *Sporteinheiten stat./amb.*	Beratung und Motivation zum Aufbau eines aktiven Lebensstils *Sporteinheiten stat./amb.*	Beratung und Motivation zur Festlegung eines aktiven Lebensstils *Sportgruppe, Verein, Schule, Freizeit*

Behandlungsbegleitendes Konzept in der Bewegungs- und Sportförderung während und nach der Therapie einer kinderonkologischen Erkrankung (geänderte Abb., Quelle: Kesting et al. 2016, Zeitschrift für Bewegungstherapie & Gesundheitssport)

Fatigue bei Kindern und Jugendlichen

KONA-Informationstag für Eltern und Kollegen

Das krankheitsbedingte Erschöpfungssyndrom im Bereich der Kinderonkologie ist bisher noch recht unbekannt, obwohl Forschungsergebnisse belegen, dass circa ein Viertel aller ehemals an Krebs erkrankten Kinder/Jugendlichen davon betroffen ist.
Derzeit sind die Faktoren, wann und weshalb Fatigue entsteht, noch nicht endgültig geklärt. Auch bestehen bei Kindern noch keine klaren Behandlungskonzepte und wenig Möglichkeiten, diese Diagnose zu sichern. Vermutlich ist das auch ein Grund, warum dieses Thema noch so unbekannt ist. In unserer psychosozialen Nachsorgestelle begegnet uns die Frage „Handelt es sich um Fatigue oder nicht?" recht häufig.
Wir haben deshalb drei Experten eingeladen, die sich mit dem Thema Fatigue bei Kindern und Jugendlichen mit/nach einer Krebserkrankung bereits intensiv beschäftigen, um uns und betroffene Familien über den aktuellen Wissensstand zu informieren.

Frau Dr. Gabrielle Calaminus: „Fatigue bei Kinder und Jugendlichen – Im Kontext von Erkrankung"

Frau Dr. Calaminus beschäftigt sich seit vielen Jahren mit Lebensqualitätsstudien bei Kindern/Jugendlichen nach einer Krebserkrankung. Bei dieser Forschungsarbeit begegnet sie regelmäßig dem Fatigue-Syndrom. Sie hat ihren Vortrag mit einigen Fallbeispielen eingeleitet, sodass sowohl das Spektrum der Ausprägung wie auch Auffälligkeiten sichtbar wurden. Sie hat drei Formen von Fatigue vorgestellt – als Begleiterscheinung einer chronischen Erkrankung, als Folge von schweren anhaltenden Schmerzen oder Schilddrüsenerkrankung etc. sowie die chronische Fatigue als eigenständige Erkrankung. Das Fatigue-Syndrom steht für ein immerzu anhaltendes Gefühl der Erschöpfung und Müdigkeit, was nicht durch Pausen oder mehr Schlaf auszugleichen ist. Es handelt sich sowohl um das körperliche und/oder geistige Gefühl der Erschöpfung. Viele der betroffenen Kinder und Jugendlichen ziehen sich dadurch mehr und mehr zurück, da bereits normale Alltagsaktivitäten als überaus anstrengend erlebt werden. Wichtig ist eine umfangreiche medizinische Anamnese, um mögliche andere Gründe, z. B. Schilddrüsenunterfunktion, auszuschließen und eine gesicherte Diagnose stellen zu können.

Herr Prof. Dr. Michael Jung: „Bewegungstherapie zur Reduzierung krebsbedingter Fatigue"

Herr Prof. Dr. Jung hat bereits einige Studien im Bereich der Sporttherapie in der Kinderonkologie Frankfurt betreut. Er präsentierte nach einer allgemeinen Einführung ein wissenschaftlich begleitetes Sportprojekt in der Kinderonkologie während der Stammzelltransplantation. In einer Vergleichsstudie wurde untersucht, ob es den Kindern, die während und nach einer Transplantation Sport machten, besser ging als denjenigen, die sich nicht sportlich betätigten. Da es sich jedoch um eine sehr kleine Gruppe von Patienten handelte, sind leider keine wissenschaftlich fundierten Aussagen möglich. Dennoch ist offensichtlich, dass regelmäßige Bewegung die Lebensqualität insgesamt steigert. Vermutlich beugt sie auch der Ausbildung von Fatigue vor.

Herr Dominik Gaser & Friederike Wippermann, TU München: „Sport- und Bewegungstherapie in der Kinder- und Jugendonkologie"

Nach einer Einführung über die Bedeutung von Bewegung für Kinder wurde das aktuell angelaufene Sportprojekt in der Kinderonkologie Schwabing vorgestellt. In dem wissenschaftlich begleiteten Projekt werden Patienten während der Klinik-Therapie sowie in der Nachsorge zu gezielter Bewegung angeregt. Es soll unter anderem die Auswirkung auf die Lebensqualität gemessen werden. Ebenso erhofft man sich Erkenntnisse, inwieweit Sport die Entstehung von Fatigue verhindern oder mindern kann. Denn Studien bei Erwachsenen zeigen, dass regelmäßiger Sport Fatigue positiv beeinflusst. Im Anschluss wurde noch das aktuelle Sportprogramm von Kids Tu Move der TU München vorgestellt, das Sportprogramme für chronisch kranke Kinder und deren Geschwister anbietet.

Es war ein sehr interessanter Nachmittag mit vielen Informationen. Sicher wird uns das Thema ‚Fatigue' auch in der nächsten Zeit weiter begleiten. Wer Fragen zur Veranstaltung hat oder Beratung zu dieser Thematik wünscht, kann sich jederzeit an KONA wenden.

ASTRID GMEINER UND PETRA WAIBEL

Familie im Gleichgewicht

Ein KONA-Wochenende und Seminar im Mai 2017

Als Frau Gmeiner uns auf das Familienwochenende im Mai 2017 in Inzell aufmerksam machte, war uns sofort klar, dass wir dabei sein wollen. Ein Kona-Seminar in Inzell mit Kinderbetreuung – das sind alles Dinge, die bei uns den „ja, sehr gerne"-Reflex auslösen. Nicht nur wir, sondern auch unsere Kinder haben sich schon wochenlang vorher darauf gefreut. Es geisterten immer wieder Begriffe wie „Tigerclub", „Kegelabend" und „Wasserspielplatz" durch die Gegend.

Das Thema war diesmal „Familie im Gleichgewicht" mit Louisette Bachmann. Wir kennen und schätzen Louisette bereits aus der Kona Coaching-Gruppe, die an dieser Stelle auch wärmstens empfohlen sei. Louisette hat einen so angenehmen und entspannten Stil, da hat Hektik gar keinen Platz. Sie findet zielgenau die Punkte, auf die es ankommt. Das kann zwar anstrengend sein, aber nur so hilft es auch weiter.

Zum Seminar: Erkrankt ein Kind lebensbedrohlich, kommt das Gleichgewicht schon mal aus der Balance. Es dreht sich alles, verständlicherweise, um das eine Familienmitglied, die anderen kommen zu kurz, wie bewusst man das auch angeht und wie sehr man sich auch bemüht. Bei diesem Wochenende ging es also um diese, vielleicht zu kurz gekommenen Aspekte: „Wir als Familie", „Wir als Paar" und „Ich als Mensch". Diese Aufteilung war klasse - oft kommt man ja nicht weiter als bis „Wir als Familie". Nicht so an diesem Wochenende, hier waren ganz gezielt Gedanken und Lösungsansätze zu den anderen Themen gefragt – was kann ich einerseits beitragen und was erwarte ich mir andererseits von diesen drei Bereichen. Das Seminar war aufgrund der Geschichten, die uns verbinden, manchmal aufwühlend, aber auch voller interessanter Denkanstöße, die wir nun nach besten Kräften umsetzen. Wir empfanden es als sehr hilfreich, uns aufgrund ähnlicher Erfahrungen in der Gruppe sehr verstanden zu fühlen.

Das Seminar war also ein voller Erfolg. Aber auch die Organisation perfekt. Von der Unterkunft über das Essen im Restaurant Postillion bis zur Seminarorganisation mit Kinderbetreuung. Die Damen der Kona sind wahre Juwelen und geben wirklich alles, damit solche Veranstaltungen immer wieder gelingen. Für uns als Paar waren die gemeinsamen Spaziergänge, ermöglicht durch die Kinderbetreuung, ein Highlight. Auch, bekannte Familien wieder zu treffen und neue Familien kennenzulernen, war für uns alle sehr schön. Samuel liebt seinen ehemaligen Zimmergenossen aus dem Krankenhaus, der auch dabei war, heiß und innig, Simon hat neue Freundschaften geschlossen. Weiterhin gibt es einen sehr schönen Spielplatz in der Anlage, der alle Kinder stets begeistert – teilweise auch die Väter. Wasser, Sand, jede Menge Spielgerüste und einige Sportplätze, was kann da schiefgehen - außer, wenn man vielleicht nur vier Paar Schuhe pro Kind dabei hat. Die jungen Damen und Herren der Kinderbetreuung haben sich stets liebevoll und umsichtig gekümmert, wir wussten unsere Kleinen in besten Händen. Gerade das ist wichtig, um den Kopf frei zu haben.

Kona hat uns wieder mal ein perfektes Wochenende ermöglicht, bei dem wir neue Perspektiven und Einsichten gewinnen und Energie für den Alltag tanken konnten. Vielen herzlichen Dank dafür und hoffentlich bis bald in Inzell.

LUCIA UND HUBERT STETTNER

KONA Koordiniert Nachsorge – Programm 2017

Angebote für Eltern und Familien

Symposium – Ergebnisvorstellung der Elternbefragung

Samstag 07.10.2017 von 14:00 bis 18:00 Uhr
Ort: Unterhaching
Anmeldung erforderlich bis 11.09.2017

„Jung – Krank – Selbstbestimmt“ Infoveranstaltung mit vier Referenten

Samstag 11.11.2017 von 14:00 bis 18:00 Uhr
Ort: München | Anmeldung erforderlich bis 16.10.2017

Familienwochenende für Familien mit einem an einem Hirntumor erkrankten Kind

15.09. bis 17.09.2017 | Ort: Ferienanlage in Inzell
Kosten: 35 € pro Erw. und 20 € pro Kind
Anmeldung erforderlich bis 01.08.2017

Paartag – „Wir sitzen in einem Boot“

Sonntag 08.10.2017 | Ulrike Dietrich u. Astrid Gmeiner
Ort: Ammersee | Kosten: 10 €
Anmeldung erforderlich bis 21.08.2017

Coaching Gruppe

mit Louisette Bachman (Montessori-, Trauma- und Familien-Therapeutin) Kleingruppe zur Wiedergewinnung der „Inneren Ruhe und Gelassenheit“
Fünf Termine jeweils donnerstags ab 19:00 Uhr
26.10., 09.11., 23.11., 30.11., 07.12.2017
Ort: KONA | Kosten: 60 € für alle Termine
Anmeldung erforderlich bis 15.09.2017

Gesprächsgruppe

Wir bieten Eltern die Möglichkeit, sich regelmäßig bei KONA zu treffen. In diesem Rahmen ist ausreichend Platz für Austausch, Gespräche und Information
jeweils dienstags von 19:00 bis 21:00 Uhr am
18.07., 12.09., 10.10., 07.11., 12.12.2017
Astrid Gmeiner | Ort: KONA | Anmeldung erforderlich

Für jugendliche ehemalige Patienten ab ca. 13 Jahren

- **Stand-up Paddling** | **Sonntag 30.07.2017**
- **Tierpark** | **Freitag 18.08.2017 ab 18:00 Uhr**
- **Isarführung „Zwischen Isarlust & Biberparadies“** | **Anfang September**
- **Allianz Arena** | **Kosten: 10 €** | **Astrid Gmeiner**

Angebote für ehemalige Patienten und Geschwister

Geschwister-Zeit

Gleichaltrige Kinder- bzw. Jugendgruppe,
max. 7 Teilnehmer von 4 bis 7 Jahren,
vier Treffen à 120 Minuten
jeweils freitags von 14:00 bis 16:00 Uhr
24.11., 01.12., 08.12., 15.12.2017
Astrid Gmeiner | Ort: KONA
20 € für vier Termine
Anmeldung und nähere Infos bei KONA

Fortlaufende heilpädagogische Reitgruppe für Kinder im Alter von ca. 6 bis 12 Jahren

Jeden dritten Samstag im Monat von 10:00 bis 12:00 Uhr am 16.09., 21.10., 18.11., 16.12.2017
Brigitte Fischer (Dipl. Soz.päd., Reittherapeutin)
Ort: Taufkirchen | Kosten: 40 € für vier Samstage
Anmeldung bei KONA – Einstieg jederzeit möglich

Klettergruppe für Kinder und Jugendliche ab ca. 6 bis 18 Jahren

jeweils samstags von 10:00 bis 12:00 Uhr
am 14.10., 21.10., 11.11., 18.11.2017
Ulrike Dietrich (Dipl. Soz.päd., Fachübungsleiterin)
Ort: Innenstadt od. S-Bahn Bereich München,
wird noch bekannt gegeben
30 € für vier Termine
Anmeldung und Infos bei KONA

Qigong

immer montags von 19:00 bis 20:30 Uhr
am 25.09., 02.10., 09.10., 16.10., 23.10., 06.11., 13.11., 20.11.2017
mit Martina Darga (Qigong Trainerin)
und Ulla Baier-Schröder
Kosten: 60 € für alle Termine

Wandertag

am Samstag, den 05.08.2017
Ulla Baier-Schröder und Astrid Gmeiner
Anmeldung bis 01.07.2017

Begegnungswochenende für trauernde Eltern & Familien

20.10. bis 22.10.2017
Ort: Langau Bildungs- und Erholungsstätte e.V.
Kosten: 35 € pro Erw. und 20 € pro Kind
Anmeldung erforderlich bis 22.09.2017

Gruppe für trauernde Eltern

jeweils donnerstags von 19:00 bis 20:30 Uhr
am 14.09., 05.10., 09.11., 07.12.2017
Ulla Baier-Schröder
Ort: KONA | Anmeldung erforderlich

Adventskranz binden

am Freitag den 24.11.2017 von 16:00 bis 19:00 Uhr
Ulla Baier-Schröder und Astrid Gmeiner
Ort: KONA | Anmeldung erforderlich bis 27.10.2017

NEU: zusätzliche telefonische Sprechstunde
von Frau Baier-Schröder immer mittwochs
von 18:00 bis 20:00 Uhr
Tel. 089-307 598 72

Eine Ermäßigung der Teilnahmegebühr für alle Veranstaltungen ist unter bestimmten Voraussetzungen möglich. Bitte bei KONA nachfragen.

Anmeldung im Büro KONA:

Belgradstraße 34 | 80796 München
info@krebskindernachsorge.de
Tel.: 089-307 609 56 | Fax: 089-307 607 43

Angebot zur Berufsfindung und Arbeitsplatzsicherung

„Wolltest Du auch schon immer wissen, wie es anderen mit einer Krebserkrankung / hämatologischen Erkrankung beim Einstieg ins Berufsleben oder Studium geht?"
Im Rahmen eines Samstagsbrunchs können Jugendliche / junge Erwachsene, die vor dem Eintritt in das Berufsleben oder Studium stehen, sich mit betroffenen jungen Berufstätigen und Studenten austauschen.

Samstagsbrunch

Samstag, 25.11.2017 ab 11:00 Uhr
Ort: München-Innenstadt
Anmeldung bis 10.11.2017 bei „Jugend & Zukunft":
Dieter Wöhrle: 089 / 307 489 19
Stefanie Hottarek: 089 / 307 488 73
Email: juzu@krebskindernachsorge.de

Weitere Angebote

Waldpiraten-Sommer-Camps

für Patienten, Geschwister
von 9 bis 15 Jahre

Waldpiraten-Herbst-Camp

für Patienten, Geschwister und
trauernde Geschwister von 9 bis 15 Jahre
Sa. 28.10. bis Sa. 04.11.2017
Anmeldung sobald wie möglich, direkt im Camp unter
www.waldpiraten.de oder Tel. 06221-18 04 66

Regenbogenfahrt von Aachen nach Koblenz

von 18 bis 27 Jahre | **19.08. bis 26.08.2017**
Anmeldung: Sven Kortum, Tel. 0228-68 84 60
www.regenbogenfahrt.de

Kraniopharyngeom Familientreffen

Bad Sassendorf | **01.09. bis 03.09.2017**
www.kraniopharyngeom.de

Junge-Leute-Seminar

ab 18 Jahren | **20.10. bis 22.10.2017**
Anmeldung sobald wie möglich, Tel. 06221-18 04 66

Golf & Gaudi

… mit Sport-Prominenz zugunsten krebskranker Kinder

Vom Rodel-Riesen Felix Loch, Biathlon-Botschafter Fritz Fischer, Langlauf-Legende Tobi Angerer bis zum „Überflieger" Dieter Thoma – über 20 aktive und ehemalige Sportgrößen mit insgesamt 24 Olympiasiegen und 50 WM-Titeln aus dem Winter-, Fußball- und Motorsport hatten am Wochenende nur ein Ziel: mit Golf Geld für krebskranke Kinder zu sammeln. Und wie beim Sport waren sie im schmucken Club Schloss Maxlrain auch hier erfolgreich: 27 200 Euro erspielten 140 Golf-Gäste beim 2. Turnier von „Birdies4Kids", das von Snowboard-Ass Konstantin Schad organisiert wurde, dessen Bruder Kilian selbst an Knochenkrebs erkrankt war.

Nur eine schob keinen Golf-, sondern einen Kinderwagen: Langlauf- und Biathlon-Queen Evi Sachenbacher-Stehle kam mit Tochter Mina, 1, und gestand freudig: „Bin schon wieder im fünften Monat…!" Initiator Gregor Kamps („Krebs bei Kindern – wir helfen") freute sich, dass die hochdekorierten Sportstars gerne und gratis mitspielten. Ex-Tennisstar Bernd Karbacher: „Es ist für uns eine Ehre, den krebskranken Kindern und deren Familien helfen zu können."

Die Gaudi kam auch nicht zu kurz: Münchens Ex-Golf-Profi Stephan Gandl faszinierte die Hobby-Golfer mit einer lustigen und beeindruckenden Trick-Show, und der bayrische Comedian Chris Böttcher „trainierte" am späten Abend die Bauchmuskeln der prominenten Gäste mit perfekten Parodien von u.a. Angela Merkel, Udo Lindenberg, Peter Maffay, Oliver Kahn, Heino und Grönemeyer.

U. a. dabei: DTM-Ex-Meister Martin Tomczyk, die Ski-Asse Hilde Gerg, Hannes Stehle und Max Rauffer, die Ex-Kicker Jimmy Hartwig & Manni Bender, Hauptsponsor Dr. Rainer Wiltfang (Smile Eyes), die BR-Moderatoren Taufig Khalil und Michael Sporer.

CONRAD KONZAK

Initiator Gregor Kamps

8. Europäischer CCI-Kongress

Childhood Cancer International – Rom 12.–14. Mai 2017

160 Teilnehmer von 60 Organisationen aus 30 Ländern nahmen am diesjährigen Europäischen CCI-Kongress in Rom teil. Ziel der Organisation CCI (Childhood Cancer International), der über 180 Elternvereine, überwiegend Dachverbände, angehören, ist es, allen Kindern weltweit die bestmögliche medizinische Therapie und psychosoziale Versorgung zu ermöglichen. Noch immer sterben in Europa 6000 Kinder jährlich an Krebs, die Heilungsraten schwanken innerhalb unseres Kontinents um 20 Prozent. Nur durch den globalen Wissensaustausch, durch gemeinsame Projekte und intensive politische Arbeit auf europäischer Ebene können die Heilungschancen verbessert und auch die Pharmaforschung vorangetrieben werden.

In Vorträgen, Diskussionen und Workshops erhielten die Teilnehmer eine Fülle an Informationen zu Forschungsergebnissen, EU-Projekten und anderen wichtigen Themen, z.B. zu Survivorship Passport, psychosozialer Unterstützung für Jugendliche, Bedürfnissen von Langzeitüberlebenden, Pharmaforschung, Fundraising-Maßnahmen u.v.m.

Im Rahmen des europäischen Kongresses 2018 in Lissabon plant KONA einen Beitrag zu den Ergebnissen der Evaluation. Denn es ist nicht nur unsere Verantwortung, uns bestmöglich und weitsichtig zu informieren, sondern auch andere an unseren Erkenntnissen teilhaben zu lassen.

ANGELIKA ANDRAE-KIEL

Ein herzliches Dankeschön an ALLE Spender –

auch an die, die hier nicht erwähnt werden konnten ...

Kinder der griechischen Schule München 270 Euro

Herr Spannfellner
2.000 Euro

Herr Segelitz
670 Euro

Firma Toblerone – ein Riesen-Toblerone-Riegel für die Station

Die Musikkapelle Eschenlohe 1.000 Euro

RSC München 2.050 Euro

Soldaten und Offiziere der **Universität der Bundeswehr** 2.627 Euro

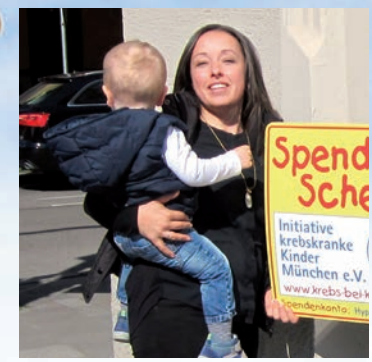
Aschheimer Lions Club Tassilo III
10.000 Euro

Teilnehmer bei SmartRunning
291 Euro

Drei Hobbyköche 750 Euro

Die Alpencasanovas 500 Euro

EON Mitarbeiter und Firma 5.000 Euro



Das **Projekt „Baby meets Classic"** 100 Euro

ESCADA Mitarbeiter 2.680 Euro

Mitarbeiter von Aristo Group 1.500 Euro

Mitarbeiter und Auszubildende der MTU 5.192 Euro

Die Boogiebären 2.200 Euro

Azubis von Mercedes München 570 Euro.

Wie jedes Jahr erhält die Initiative vom **Labor Schottdorf** eine sehr hohe Spende, dieses Mal waren es 10.000 Euro.

„Ackern für eine gute Sache" 2.000 Euro

Ein Sportclub in München 300 Euro

Die großen Kinder vom Grünwalder Kindergarten Struwwelpeter 420 Euro

Mitarbeiter und Geschäftsführung von Flexi-Sports 3.000 Euro

Pentos 1000 Euro

Schüler der Fritjof Nansen Schule 175 Euro

Mitglieder der Kirche St. Wolfgang in Schönbrunn 275 Euro

Die **Frauengemeinschaft Isen** brachte 1.500 Euro zusammen, die sie auf Station an die Initiative überreichten.

Familie Schredl 2.000 Euro

Fußball Schiedsrichter 700 Euro

Morisken Verlag 500 Euro

Parkcafe P1 1.120 Euro

Schüler der Wittelsbacher Mittelschule in Germering 200 Euro

Rund um Patientenverfügung, Vorsorge und Testament

Zwei Informationsabende für Mitglieder und Interessierte

Welche Unterschiede gibt es zwischen Vorsorgevollmacht, Betreuungs- und Patientenverfügung? Wann benötige ich sie und welche Form ist für mich die richtige? Wie kann ich mich vor Missbrauch schützen und was hat sich durch das neue Recht geändert? Welche Gestaltungsmöglichkeiten und Formvorschriften gibt es bei der Errichtung eines Testaments? Was bedeutet gesetzliche Erbfolge? Und wann ist ein Testament überhaupt notwendig?

Zu diesen Fragen und vielen anderen informierten die erfahrenen Fachanwältinnen, Dr. Vanessa Hohenbleicher und Katharina Mirz, Expertinnen für Erb- und Familienrecht, an zwei Abenden im Mai. Gut verständlich und anhand vieler Beispiele führten sie durch den juristischen Dschungel rund um Vorsorge und Testament und gingen auch auf individuelle Fragen der Besucher ein. Die beiden Vorträge fanden aufgrund der hohen Teilnehmerzahl nicht wie vorgesehen im Büro der Initiative, sondern in der Bibliothek der Schwabinger Kinderklinik statt. Ein großes Dankeschön an die beiden Anwältinnen der Münchner Kanzlei ‚Seidl-Hohenbleicher-Mirz', die freundlicherweise auf ein Honorar verzichteten, so dass wir die Veranstaltungen kostenfrei anbieten konnten. Vielen Dank aber auch an alle Teilnehmer, die das rote Schweinchen mit einer Spende fütterten!

Aufgrund des großen Interesses und der positiven Rückmeldungen planen wir, die Vorträge auch im nächsten Jahr wieder anzubieten.

ANGELIKA ANDRAE-KIEL

Neu im Verein …

CHRISTOPH KLOSE, Vorstandsmitglied

Als unser Sohn mit 15 Jahren an einem gutartigen Tumor erkrankt war, wurde uns erst bewusst, wie glücklich wir sein können, in München eine so gute onkologische Versorgung zu haben. Wir sind sehr dankbar für die Therapie in der Kinderklinik im Krankenhaus Schwabing und im Klinikum rechts der Isar. Nach der sehr belastenden Behandlung ist nun wieder alles in Ordnung. Durch meine Arbeit in der Initiative möchte ich auch andere betroffene Kinder, Jugendliche und Eltern dabei unterstützen, diese harte Zeit durchzustehen. Aufgrund meiner beruflichen Tätigkeit in der Werbung werde ich natürlich auch im Marketing für die Initiative aktiv werden.

JESSICA HIPKE, neue Mitarbeiterin im Büro

Mein Name ist Jessica Hipke, ich bin seit Juni „die Neue" in der Verwaltung der Initiative. Ich bin 30 Jahre alt und komme aus München. In den letzten 1 1/2 Jahren habe ich mich mit Begeisterung um meinen kleinen Sohn Leonard gekümmert. In den zwölf Jahren davor war ich bei mittelständischen Unternehmen in verschiedenen Bereichen in der Verwaltung tätig. Ich bin neugierig auf alle zukünftigen Aufgaben, die hier so auf mich warten. Für mich ist es eine besondere Freude, für eine Initiative zu arbeiten, die so viel Gutes bewirken kann.

Initiative krebskranke Kinder München e.V.

HERAUSGEBER **Initiative krebskranke Kinder München e.V.**
Belgradstraße 34 · 80796 München
Telefon: 089 / 53 40 26 · Fax: 089 / 53 17 82 · buero@krebs-bei-kindern.de

REDAKTION Angelika Andrae-Kiel und Carlotta Diekmann

LAYOUT Ulrike Bürger

SPENDENKONTO **Hypovereinsbank München**
IBAN: DE83700202700002440040 · BIC HYVEDEMMXXX

Die Initiative krebskranke Kinder München e.V. (Vereinsregister Nr.: VR 11544 AG München) ist vom Finanzamt München für Körperschaften unter der Steuernummer 84258737 als gemeinnützig anerkannt und gem. §10b berechtigt Spendenquittungen auszustellen.