NewsLetter

Rundbrief der Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.

AUSGABE 1/2015

Liebe Mitglieder,
liebe Freunde der Elterninitiative,

als Heilpraktikerin lege ich meine Schwerpunkte auf Craniosacrale Therapie – eine sanfte Körperarbeit entstanden aus der Osteopathie – und körperorientierten Psychotherapie. Und ausgerechnet ich, die so viel am Kopf und an der Wirbelsäule arbeitet, hatte nicht bemerkt, dass meine kleinste Tochter nicht an einer hartnäckigen Darmgrippe, sondern an einem Gehirntumor erkrankt war.

Der Schock war bei allen groß, als die Ärzte – erst beim zweiten Krankenhausaufenthalt – die Diagnose gestellt haben. Die Operation war erfolgreich, Strahlentherapie und Chemo folgten. Wir hatten viel Unterstützung, alle haben zusammengeholfen: die Familie, die Haushaltshilfe vom Opa, die Musiktherapie der Elterninitiative, die KlinikClowns, Freunde, Nachbarn, Ärzte, Schwestern und Therapeuten. Es war eine sehr intensive Zeit, ich fühlte mich machtlos und ausgeliefert und gleichzeitig unterstützt und getragen.

Trotz meiner Skepsis der Schulmedizin gegenüber haben wir alles nach Vorgabe gemacht und mit Wissen unserer Ärzte mit alternativen Methoden ergänzt. Da ich keinen Vergleich habe, weiß ich nicht, wie es ohne Homöopathie, ohne Yoga und Reittherapie verlaufen wäre, aber wir hatten ein gutes Gefühl, oft viel Spaß und wir konnten etwas tun. Obwohl alles sehr gut verlief, ist meine Tochter Karolina im September 2011 nach einem Rückfall verstorben.

Der Kontakt zur Elterninitiative ist danach nicht abgerissen, egal ob Telefonate oder WaldpiratenCamp, jährliche Trauertreffen, Familienwochenenden, meine Familie und ich schätzen diese Arbeit sehr. Im Frühjahr wurden neue Vorstände gesucht, und ich musste nicht lange überlegen mich aktiv zu beteiligen.

Ich wünsche allen, auch im Namen des gesamten Vorstands, einen schönen Sommer und eine erholsame Urlaubszeit!

Irina Miller
VORSTANDSMITGLIED

Die Sonne geht an keinem vorbei. Sie lässt auch dich nicht liegen, wenn du dich nicht im Schatten verkriechst.

PHIL BOSMANS (1922 - 2012)

» SCHATTENLICHT

Unser neuer Film über die Initiative unter **www.krebs-bei-kindern.de**

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

Lebenszeit gestalten

Lisa Stritzl-Goreczko arbeitet seit 34 Jahren als leitende Erzieherin auf der Kinderkrebsstation

„Wir sehen uns als Geländer, aber laufen müssen die Patienten allein“

„Am Anfang gab es nichts, kein Spielzeug, keine Bücher, keine Bilder an den Wänden, kein Zimmer, um mit den Kindern zu spielen. Strenge Besuchszeiten, die den Eltern keine Möglichkeit ließen, bei ihren schwerstkranken Kindern zu bleiben. Um 18.00 Uhr wurden sie nach Hause geschickt“, erinnert sich Lisa Stritzl-Goreczko an den Beginn ihrer Berufstätigkeit auf der Kinderkrebsstation des Schwabinger Krankenhauses. „Die Kinder blieben in der Regel monatelang im Krankenhaus, auch während der kurzen Behandlungspausen, und viele wurden hospitalisiert.“ Die Therapien waren grausam, es gab kein Mittel gegen Übelkeit und andere Begleiterscheinungen der Chemotherapie und Bestrahlung. Die Überlebenschancen waren schlecht, mehr als zwei Drittel aller Kinder verstarben.

Und trotzdem entschied sich Lisa Stritzl-Goreczko 1981 als Erzieherin in der Kinderonkologie zu arbeiten. ‚Anleitungen zum gemeinsamen Tun‘ lautete damals ihre Aufgabe. Gemeinsam mit der Schule für Kranke baute sie die pädagogische Betreuung auf. Sie beschäftigte sich mit den Kindern, bastelte und spielte mit ihnen auf dem Gang. Ein Tisch wurde erst später von der Elterninitiative angeschafft. Zwischendurch unterstützte sie die Schwestern beim Füttern und Wickeln der kleinen Kinder und ging ihnen zur Hand, wo Not war. Denn anders als heute, gab es ja keine Eltern zur Entlastung. „Somit entstand natürlich eine enge emotionale Beziehung zu den Kindern.“

„Eltern fragten mich damals schon, wie ich es aushalten würde, hier zu arbeiten. – Ja, warum arbeite ich hier immer noch?“ Lisa Stritzl-Goreczkos Antwort: „Weil ich die Chance sehe, mein Leben und das Leben der anderen wertzuschätzen. Die Kinder zeigen mir unendlich viel und geben mir die Kraft hier zu arbeiten.“ Natürlich ist Professionalität die Voraussetzung, um einerseits Nähe und Empathie zuzulassen, ohne dabei in Mitleid zu zerfließen, und andererseits aber auch den nötigen Abstand und damit seine Kraft zu bewahren.

„Es war immer ein außergewöhnliches Arbeitsumfeld, das engste Teamarbeit erforderte. Wir verbrachten so viel Zeit, soviel Lebenszeit auf der Station. Der Zusammenhalt gab uns psychische Stabilität. Wir korrigierten uns gegenseitig. Wenn deine Kollegin sagte ‚Du bist zu nah dran‘, leuchtete die innere Alarmglocke, um nicht zum hilflosen Helfer zu werden.“

„Lebenszeit gestalten – so sehe ich meine Aufgabe“, sagt Lisa Stritzl-Goreczko. Trotz aller Last auch gute Erinnerungen für die Familie zu ermöglichen. Dabei spielen Feste und Feiern eine wichtige Rolle, denn sie bringen ein Stück Normalität in den Klinikalltag. „Die Erkrankung wirft die Familie aus dem gewohnten Alltagsleben, aber dennoch geht das Leben weiter.“ Feste, Rituale schaffen Vertrautheit und geben Sicherheit. Ob Fasching, Nikolaus, ein Martins- oder Erntedankfest, ob Weihnachten, Ostern oder Geburtstage – alle Feste werden unter Lisas Leitung vorbereitet und organisiert. Es wird gesungen, gekocht und gebacken, und für kurze Zeit riecht und schmeckt es nicht nach Krankenhaus.

Seit 30 Jahren wird am Donnerstag gemeinsam gefrühstückt, seit 10 Jahren mittwochs immer gemeinsam gekocht und gegessen. Für Patienten und Eltern sind das kleine Highlights im Klinikalltag. Sie haben Gelegenheit miteinander zu reden, in Kontakt zu kommen. Dieser Austausch ist so wichtig, denn die Familien verbringen viele Stunden isoliert hinter geschlossenen Türen. „Die Hygienevorschriften sind viel strenger als früher und haben auch ihre Schattenseite. Die kuschelige Wohnzimmeratmosphäre gehört der Vergangenheit an, und es gibt weniger Miteinander."

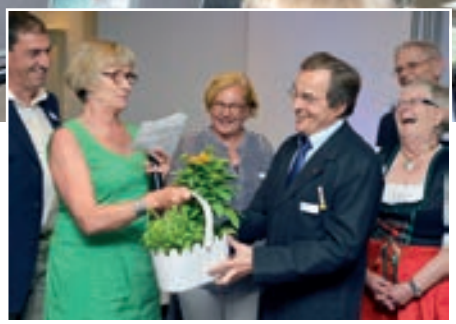
Mit der Gründung der „Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V." 1985, bei der Lisa Stritzl-Goreczko von Anfang an aktiv mitwirkte, wurde einiges einfacher. Der Start der Initiative bedeutete eine Zäsur und große Entlastung. Denn von nun an gab es Gelder für bedürftige Familien, für die Ausstattung der Station, für Übernachtungsmöglichkeiten der Eltern, für Ausflüge und Feste und vor allem für mehr psychosoziales Personal. 1992 wurde die erste Sozialpädagogin eingestellt, es entstand ein Tagesraum, später eine Elternküche und ein Jugendzimmer. Im Laufe der Jahrzehnte ist das Team gewachsen: Psychologen, Ernährungsberaterin, Kunst- und Musiktherapeuten sind heute nicht mehr wegzudenken. Ohne Elterninitiative gäbe es diese absolut notwendigen Stellen allerdings nach wie vor nicht, denn der Finanzdruck der Kliniken ist einfach zu groß.

„Ich sehe mich als Netzwerkerin. Früher habe ich die Familien auch nach der Therapie persönlich angesprochen oder angerufen, Verbindungen geschaffen und gepflegt. Heute helfen mir dabei das Internet, Facebook & Co", erklärt L. Stritzl-Goreczko. Außerdem startete die Elterninitiative vor 12 Jahren KONA und damit eine umfassende psychosoziale Nachsorge. Erlebnispädagogische Angebote, Ausflüge und Wohlfühltage für Eltern fielen fortan ins Ressort der Nachsorgestelle und mussten nicht mehr von den psychosozialen Mitarbeitern der Station organisiert werden.

Und noch eine Sache ist Lisa Stritzl, die sich bayerisch charmant als „Scharnierl" zwischen Station und Elternverein bezeichnet, sehr wichtig: „Früher konnte man das Wort Krebs kaum aussprechen. Es ist das Verdienst der Elterninitiativen, die seit Jahrzehnten Aufklärungsarbeit leisten, dass wir heute mit der Thematik offensiver umgehen können."

„Auch nach 34 Jahren Höhen und Tiefen arbeite ich immer noch gerne auf der 24d! Wenn einer reinkommt und sagt ‚Lisa, kennst du mich nicht mehr? Ich bin der Maxi', dann bin ich einfach glücklich. Mein ältester Patient ist jetzt 44 Jahre alt und lebt in Berlin."

ANGELIKA ANDRAE



Komplementäre Methoden in der Kinderonkologie

Die Elterninitiative feiert ihr 30jähriges Jubiläum mit einer spannenden Tagung und einem festlichen Abend

„Mein Kind hat Krebs“: Was kann ich noch für mein Kind tun? Gibt es neben der schulmedizinischen Behandlung Methoden, die den Therapieprozess unterstützen können? Wo liegen die Möglichkeiten komplementärer Medizin, wo ihre Grenzen? Welche Rolle spielt die Homöopathie? Wie kann ein ‚seriöses Miteinander‘ aussehen? Vor diesen und vielen anderen Fragen stehen betroffene Eltern und suchen oft hilflos nach Antworten und sinnvollen Wegen.

Anlässlich ihres 30jährigen Bestehens veranstaltete die Elterninitiative am 27. Juni im Hotel Holiday-Inn Unterhaching ein Symposium zum Thema Komplementärmedizin – als Antwort auf das Bedürfnis vieler Eltern nach verlässlichen Informationen. Denn die meisten von ihnen entscheiden sich für eine ergänzende Therapie, um das Immunsystem des Kindes zu stärken oder die Nebenwirkungen der Therapie abzuschwächen. Oft aber schwingen dabei Unsicherheit und Skepsis mit, manchmal sogar ein schlechtes Gewissen.

Renommierte Experten lieferten in ihren spannenden Vorträgen Einblicke in die aktuelle Studienlage, aber auch praktische Informationen, die Eltern bei ihrer Einschätzung und Entscheidung für eine ganzheitliche Krebstherapie helfen.

Nach einem kurzen Abriss der Vereinsgeschichte durch den Vorsitzenden Hans Kiel und Kooperationspartner Wolfgang Mattern von der ‚Münchener Elternstiftung – Lichtblicke für schwerkranke und krebskranke Kinder‘ folgten einige Grußworte von offizieller Seite: Stadträtin Lydia Dietrich überbrachte die Grüße des Oberbürgermeisters und Schirmherrn, Renate Heymans vertrat den Dachverband ‚Deutsche Kinderkrebsstiftung‘ und Prof. Stefan Burdach bedankte sich als Chef der Kinderklinik Schwabing. Michael Kaufeld, betroffener Vater und Moderator der Tagung, eröffnete mit einem kurzen eigenen Erfahrungsbericht den Vortragsteil. Prof. Alfred Längler und Dr. Tycho Zuzak, beide Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke, und Prof. Georg Seifert von der Charité Berlin sprachen über die Möglichkeiten und Grenzen der Komplementärmedizin, über das Dilemma des Nicht-Erzählens und Nicht-Fragens, über Salutogenese und die Forschungsperspektive in der Kinderonkologie. Dr. Irene Teichert-von Lüttichau von der Schwabinger Kinderonkologie beleuchtete die Integrative Krebstherapie aus Sicht der Schulmedizin. Den wichtigen Aspekt der Pflege und Kommunikation behandelte Krankenschwester und Psychotherapeutin Elke Hochenleitner, Dr. Mira Dorsci-Ulrich referierte über die homöopathische Begleitung in der Kinderonkologie. Allen Beteiligten ging es um ein seriöses, sinnvolles Miteinander von konventioneller und komplementärer Medizin und um einen offenen, ehrlichen Dialog.

Der Fachtagung folgten vergnügliche Stunden mit köstlichem Abendessen, Musik und buntem Programm.

Es war eine rundum gelungene Veranstaltung, die viele Fragen beantwortete, aber auch neue aufwarf. In jedem Fall wird die Elterninitiative das Thema ‚Komplementärmedizin‘ weiterhin im Blickfeld behalten. Neue Ideen gibt es bereits genug …

Hinweis: Bei Interesse sendet Ihnen unser Büro die Präsentationen zu.

ANGELIKA ANDRAE

Elternbotschafter auf Station

Mütter, deren Kinder vor längerer Zeit erkrankt waren, führen Gespräche mit akut betroffenen Familien

Es ist wieder soweit: Wie an fast jedem Montagabend steht einer von uns Botschaftern vor der Tür der Kinderkrebsstation. Mit einem etwas angespannten Gefühl: Was erwartet mich heute, wie reagieren die Familien auf meinen Besuch?

Der Empfang durch die Schwester und Pfleger ist wie immer sehr herzlich. Nach den Anfängen vor drei Jahren, als sie noch nicht so recht wussten, was wir eigentlich wollten, sind die Botschafter mittlerweile bekannte und gern gesehene Besucher auf Station. Schnell ist geklärt, bei welchen Patienten und Angehörigen wir heute hereinschauen können.

Der Sinn unserer Arbeit ist es, den Familien Mut zuzusprechen, ihnen wieder bewusst zu machen, dass es ein Leben nach der Klinik gibt. Wir alle waren auch in ihrer Situation, hatten ein krebskrankes Kind und wissen noch gut, wie man sich da fühlt. Zeitweise vergisst man in dieser Zeit, dass es ein Leben neben und nach der Erkrankung gibt.

Manchmal sind es ganz konkrete Fragen, die gestellt werden: Wie hat dein Kind danach den Wiedereinstieg in die Schule geschafft, welche Probleme gab es bei der Berufswahl, wo bekomme ich Unterstützung usw.

Oft ist es einfach nur der Wunsch, sich mal alles von der Seele zu reden, Sachen, die nicht optimal zu laufen scheinen, anzusprechen. Oder ganz banale Dinge wie unbequeme Stühle oder fehlendes WLan. Wir sind keine Psychologen, aber wir bringen Zeit mit, ein Faktor, der im normalen Klinikalltag leider oft fehlt. Und wir können auf Hilfsangebote hinweisen, die den Alltag mit einem krebskranken Kind erleichtern. Beim Vorstand der Elterninitiative finden wir auch immer Gehör, wenn es darum geht, Verbesserungsvorschläge der Eltern weiterzutragen.

Ein Abend auf Station ist für uns oft anstrengend. Die Schicksale, die man hört, sind häufig sehr bewegend. Dank eines Supervisionsabends zu Beginn fällt es uns jetzt leichter, dies zu verarbeiten. Aber am meisten beflügeln uns das positive Feedback der Familien und das Gefühl, anderen Menschen in einer schweren Zeit ein bisschen Zuversicht gebracht zu haben.

Seit einiger Zeit besuchen wir auch einmal im Monat die Tagesklinik zum Brezenfrühstück. Manche Familien haben wir vielleicht schon auf Station getroffen, andere kommen nur zur Nachsorge oder zur ambulanten Therapie. Doch Gespräche werden auch dort gern angenommen.

Leider mussten einige von uns aus privaten und beruflichen Gründen aufhören, sodass wir zurzeit ein sehr eingeschränktes Team sind. Wir würden uns sehr über Zuwachs freuen. Fragen Sie doch einfach bei der Elterninitiative Krebskranke Kinder nach, wir freuen uns über Ihr Interesse an unserer Arbeit. (Elterninitiative Büro 089-53 40 26)

KATJA KAUFELD

Kona – Programm 2015

Angebote für Eltern und Familien

Familienwochenende zum Wohlfühlen

Fr. 19.09. bis So. 21.09.2015
Ort: Ferienanlage in Inzell
Kosten: 35 € pro Erw. und 20 € pro Kind
Anmeldung erforderlich bis 01.07.2015

Coaching Gruppe mit Louisette Bachmann

(Montessori-, Familien- & Traumatherapeutin)
Kleingruppe zur Wiedergewinnung der
„Inneren Ruhe und Gelassenheit"
sechs Termine (à 90 Min.)
jeweils mittwochs ab 19:30 Uhr
30.09.; 14.10.; 28.10.; 11.11.; 25.11.; 09.12.2015
Teilnahmegebühr 30 €
Nähere Infos bei KONA – Anmeldung erforderlich

Infonachmittag für Eltern mit einem an einem Hirntumor erkrankten Kind

Samstag 17. Oktober von 14.00 bis ca. 18.00 Uhr
Themen: Neuropsychologisches Training; Mobbing; Betreuungsgesetz; Führerschein

Elterncoaching Gruppe

Nähere Infos bei KONA –
bei Interesse bitte melden

Gruppe für Eltern in der Nachsorge

Begleitete Selbsthilfegruppe. Eltern haben hier die Möglichkeit sich über krankheitsbezogene Familienthemen und Erfahrungen auszutauschen.

14.07.2015
15.09.2015
13.10.2015
10.11.2015
08.12.2015

Jeweils Dienstag 19:30 Uhr bis 20:30 Uhr
Veranstaltungsort: KONA
Leitung: Astrid Gmeiner, Anmeldung erforderlich

Für jugendliche ehemalige Patienten ab ca. 13 Jahren

Segeln

Rafting

Fotoworkshop

Besuch des Olympiastützpunkts

Nähere Infos bei KONA – Leitung: Astrid Gmeiner

Angebote für ehemalige Patienten und Geschwister

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

Jeden dritten Samstag im Monat 14:00 – 16:00 Uhr
18.07., 19.09., 17.10., 21.11., 19.12.2015
Leitung: Brigitte Fischer (Dipl. Soz.päd., Reittherapeutin)
Veranstaltungsort: Taufkirchen
Kosten: 40 € für vier Samstage
Anmeldung bei KONA – Einstieg jederzeit möglich

Klettergruppe für Kinder und Jugendliche ab ca. 6 Jahre

03.10., 24.10., 22.11., 06.12.2015
von 10:00 bis 12:00 Uhr
Ort: Heavens Gate
Leitung: Ulrike Dietrich
(Dipl. Soz.päd., Fachübungsleiterin)
Kosten: 30 € für vier Termine
Anmeldung und nähere Infos bei KONA

Anmeldung im Büro KONA:

Belgradstraße 34 · 80796 München
info@krebskindernachsorge.de
Tel.: 089/30760956 Fax.: 089/30760743

Angebote für trauernde Familien

Begegnungswochenende für trauernde Familien

Fr. 23.10. bis So. 25.10.2015
Ort: Ferienanlage in Inzell
Kosten: 35 € pro Erwachsenem und 20 € pro Kind
Anmeldung erforderlich bis 25.09.2015

Zwei Gruppen für trauernde Eltern

Einmal im Monat, jeweils Montag / Dienstag
19:00 bis 20:30 Uhr bei KONA
Begleitete Selbsthilfegruppen. Wir möchten den Eltern den Raum geben sich zu treffen, sich auszutauschen und Kontakt zu knüpfen.
Ort: KONA Büro
Anmeldung erforderlich

Projekt „Jugend & Zukunft“

„Jugend & Zukunft“ ist ein Angebot für an Krebs oder hämatologisch erkrankte Jugendliche und junge Erwachsene, auch wenn die Erkrankung schon mehrere Jahre zurückliegt. Wir bieten Beratung und Unterstützung bei Berufswahlplanung, Bewerbungsverfahren, beruflicher Neuorientierung.

Für diese und weitere Fragestellungen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung. Bitte rufen Sie uns an und vereinbaren einen Beratungstermin mit uns.

Ansprechpartner für „Jugend & Zukunft“:

Dieter Wöhrle und Ulla Baier-Schröder
Tel. 089/ 307 489 19 oder 307 488 73
e-mail: juzu@krebskindernachsorge.de

Weitere Angebote

Waldpiraten Camp Heidelberg

Sommer-Camps

Patienten & Geschwister 9 bis 15 Jahre
16.07. bis 23.07.
29.07. bis 05.08.
11.08. bis 18.08.
23.08. bis 30.08.
04.09. bis 11.09.

Herbst-Camps

Patienten & Geschwister und trauernde Geschwister von 9 bis 15 Jahre
31.10. bis 07.11.

Anmeldung so bald wie möglich, direkt im Camp unter www.waldpiraten.de oder 06221-180457

www.kinderkrebsstiftung.de

Kraniopharyngeom-Familientreffen

04.09. bis 06.09.015

Anmeldung unter info@kinderkrebsstiftung.de

Junge Erwachsene auf dem Weg zur Selbständigkeit

KONA – Unterstütztes Wohnen für ehemalige Krebspatienten mit neuro-kognitiven Beeinträchtigungen

Mitte März 2015 war es soweit – junge Erwachsene, ehemalige Krebspatienten konnten im lebendigen Schwabing in eine neue Wohnung in ruhiger Lage einziehen, die von der Elterninitiative gemietet und gerade umfassend renoviert worden war. Mit 130qm verfügt die Wohnung über vier Zimmer für die Bewohner, einen großen Gemeinschaftsraum, eine neue Küche sowie ein komplett neues Bad und WC. Zudem gibt es ein kleines Büro für die Begleiter, die die Bewohner beim Ankommen in ihrem neuen Zuhause intensiv unterstützen. Die Begleiter kommen von der Inneren Mission und bringen viel Erfahrung in der Betreuung von Wohngemeinschaften mit. Insgesamt können vier Bewohner in der Wohngemeinschaft leben.

Die Bewohner zogen direkt vom Elternhaus in die Wohngemeinschaft ein. Um diesen großen Schritt nicht ganz alleine und ohne Unterstützung bewerkstelligen zu müssen, unterstützen drei Begleiter die Bewohner auf ihrem Weg in ein selbstbestimmtes und eigenständiges Leben. Nach ihrer Krebserkrankung leiden die Bewohner unter verschiedenen Spätfolgen, die sie in ihrer kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklung beeinträchtigen. Die meisten kämpfen mit Gedächtnis- und Aufmerksamkeitsstörungen, Schwierigkeiten in der Planung und Ausführung von Handlungen, im Entwickeln und Umsetzen von Problemlösestrategien und zeigen eine weniger oder mehr reduzierte Belastbarkeit. Neben neurologischen Schwierigkeiten werden z.B. auch die Ablösung aus dem Elternhaus, die sozialen Beziehungen und das Berufsleben thematisiert. Mit Unterstützung der Begleiter werden die Fähigkeiten der Bewohner gefördert und gestärkt, bei Defiziten wird gemeinsam nach geeigneten Kompensationsstrategien gesucht. Unter der Woche gibt es für die Bewohner ein festes Programm mit Gesprächs- und Kochgruppen, diversen Freizeit- und Kreativangeboten sowie Einzelgesprächen und individuellen Förderungen. Einige Angebote sind Pflicht, andere freiwillig.

Inzwischen besteht die Wohngemeinschaft seit vier Monaten, die Bewohner fühlen sich sehr wohl:

„Das WG-Leben gefällt mir gut! Hier habe ich die Möglichkeit viele Dinge gemeinsam mit meinen Mitbewohnern zu machen, aber auch für mich alleine sein zu können."

„Ich fühle mich sehr wohl hier und es ist gut, aus der Obhut der Familie rauszukommen. Ich mag mir meine eigenen Ziele stecken und versuche sie so gut wie möglich für mich umzusetzen."

Zwei Zimmer mitten in Schwabing sind noch zu vergeben für junge Erwachsene, die in ein selbstbestimmtes und eigenständiges Leben gehen wollen! (KONA Tel: 3076 0956)

ESTHER KIRN UND ZWEI BEWOHNER

Golf mit Gaudi und guten Taten

Birdies4Kids ist in Golferkreisen inzwischen ein Begriff - die Initiative „mit Golf etwas Gutes tun" haben Irma und Gregor Kamps ins Leben gerufen. Sie konnten mit ihrem großen Engagement die Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V. schon in den letzten Jahren finanzkräftig unterstützen. Elisabeth Esterl (Golf-Proette), Taufig Khalil (Sportreporter BR) und Konstantin Schad (Weltcup Snowboardcross) sind begeisterte Golfer und waren sofort bereit, bei Birdies4kids als Botschafter mitzumachen. Für Konstantin war es eine besondere Herzensangelegenheit, weil sein Bruder 2007 an einem Ewing-Sarkom erkrankte und die ganze Familie die Arbeit der Elterninitiative während und nach der Therapie selbst erleben konnte.

Der Golfclub Maxlrain - die Wiege von Birdies4kids - war sofort als Unterstützer und Austragungsort mit von der Partie. In dem von der BMW International Open unterstützten Turnier sollte jeweils ein Spitzensportler mit drei zahlenden Gästen in einem Spaßmodus antreten, bei dem jeweils von der best-gelegenen Ballposition weitergespielt wurde - so waren auch tolle Ergebnisse für die Teams garantiert! Zahlreiche Sportstars wie die Olympiasieger Felix Loch (Rodeln), Michael Greis (Biathlon), Dieter Thoma (Skisprung) und Gerd Schönfelder (Skifahren Paralympics), aber auch Fußballer Martin Driller und Bobfahrer Johannes Lochner spielten in Teams für den guten Zweck. Dabei gab es diverse Zusatzwertungen, z. B. musste an Loch 10 vom Dach eines Rettungsfahrzeugs abgeschlagen werden – und zwar mit der falschen Hand – oder man sollte einen Golf-Abschlag mit einem Tennisschläger oder einem Fußball ausführen!

Neben einer Tombola mit super Preisen gestaltete der BR-Comedianstar Chris Boettcher den krönenden Abschluss der Veranstaltung mit einer spaßigen Show. Gregor Kamps war begeistert von der Riesen-Spendensumme, die für die Elterninitiative zusammenkam: „Zunächst einmal ein riesiges Dankeschön an alle Teilnehmer, die so kräftig gespendet haben und natürlich ebenso an alle Sponsoren, die dieses Turnier hier in Maxlrain erst ermöglicht haben. Auch wenn ich froh bin, dass die monatelange Planung und Vorbereitung des Turniers ein Ende hat, freue ich mich schon jetzt auf die zweite Auflage in 2017!"

NICOLE SCHAD

Konstantin Schad

Gerd Schönfelder

Gregor Kamps

Ein herzliches Dankeschön an ALLE . . .

Die Mitarbeiterstiftung der **Sparkasse Dachau** verteilte viele Spenden, unsere Elterninitiative erhielt 3000 Euro.

Mitarbeiter von **DHL Express** sind treue Spender, sie überreichten unserem Verein heuer 600 Euro!

Ende Juni fanden die **Unterhachinger Kulturtage** statt, bei denen für die Elterninitiative über 4000 Euro gesammelt wurden.

Das Investment Unternehmen **PIMCO** hat über das Jahr 2014 mit etlichen Mitarbeiter-Aktionen Geld gesammelt und den Betrag auf 20.000 Euro verdoppelt. Damit wurde der Umbau der Wohnung für die KONA-Wohngemeinschaft unterstützt.

Die Geschäftsführer der **Disco Nachtgalerie** waren so beeindruckt von der Mitarbeiter-Spende an unsere Initiative, dass sie den Betrag auf 1240 Euro verdoppelten.

Ein Benefizkonzert in Milbertshofen, organisiert von der Pianistin **Frau Kravchuk**, brachte dieses Jahr über 500 Euro.

Der **FC Garching** hat bei einem Turnier im Februar 650 Euro für uns eingespielt!

Die Kinder der **Pumuckl Gruppe** beschäftigten sich in diesem Kindergartenjahr mit dem Thema „Berufe". Zu jedem Beruf - vom Bauern über Müllmann bis hin zum Künstler - wurde gesungen, gebastelt und ein Ausflug geplant. Zum Abschluss des Kindergartenjahres fand eine Vernissage statt, an der alle Basteleien an die Eltern verkauft wurden. Der Erlös von 1295 Euro ging an die Elterninitiative.

Bereits seit fast 10 Jahren ist uns der **RSC München** treu und spendete dieses Jahr 1250 Euro.

Die **Metzgerei Lutz** in Hörgertshausen hat anlässlich ihres 30-jährigen Jubiläums 1140 Euro übergeben.

Herbert Schäffler nahm seinen runden Geburtstag zum Anlass für eine Spendenaktion und überreichte 900 Euro.

ESCADA ist unserem Verein seit Jahren treu, die Mitarbeiter spendeten wieder großzügig: 3380 Euro für krebskranke Kinder!

Die **Firmlinge in Bayerbach** haben 170 Euro für die Elterninitiative gesammelt.

Omnicare zeigte sich sehr großzügig mit einer Unterstützung von 10.000 Euro.

Die Alpencasanovas gaben ein großes Konzert und animierten mehrere Vereine, für die Elterninitiative zu spenden – es kamen 1700 Euro zusammen!

Eine Benefizaktion vom **BasketBall Aid** brachte uns 160 Euro.

Zusammen mit der **Dinzler Kaffeerösterei** veranstaltete die Mutter eines ehemaligen Patienten einen „Katl-Tag" mit einem Benefizkonzert von zwei namhaften Bands. Der Erlös von insgesamt 18.969 Euro wurde auf die Palliativ-Organisation ‚Kleine Riesen' und die Elterninitiative aufgeteilt.

1000 Euro hat die Transportgesellschaft **Hansetrans** an unsere Initiative gespendet.

KONA wird wissenschaftlich evaluiert

Wie wirkt die psychosoziale Nachsorge auf die Patienten und deren Familien?

Seit Januar 2015 wird KONA extern vom Münchner Institut für Praxisforschung und Projektberatung (IPP) evaluiert. Ziel der Studie ist es, die Wirksamkeit der psychosozialen Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern zu zeigen. Mit einem Mix aus quantitativen (schriftliche Elternbefragung) und qualitativen (Fallstudien) Methoden untersucht das IPP die Passgenauigkeit und die Wirkungen der Angebote von KONA. Dafür werden alle Familien, die seit der Gründung von KONA betreut wurden und noch werden, schriftlich zu ihren Erfahrungen mit dem Nachsorgeangebot befragt. Ein zentraler Fokus liegt dabei auf der Frage der Lebensqualität und der Bewältigung der schwierigen Lebensphase mit und nach der Erkrankung. Ergänzend dazu werden insgesamt 12 Familien in qualitativen Fallstudien begleitet. Als weiterer Erhebungsschritt findet eine Netzwerkanalyse statt. Die wissenschaftliche Begleitung und Evaluation von KONA dauert voraussichtlich bis Ende 2016.

Das IPP ist ein sozialwissenschaftliches Forschungsinstitut, das seit mehr als 30 Jahren Einrichtungen der psychosozialen Versorgung begleitet und beforscht. www.ipp-muenchen.de

CARLOTTA DIEKMANN

Neue Gesichter im Vorstand und im Büro

Renate Kunert

Als betroffene Mutter habe ich die Arbeit der Elterninitiative kennen und schätzen gelernt. Mit dem vielfältigen Angebot, beginnend in der akuten Phase im Krankenhaus bis hin zur Nachsorge stand uns die Elterninitiative mit ihrem kompetenten Team jederzeit mit Rat und Tat zur Seite. Nun, einige Jahre später, möchte ich mich in die Initiative einbringen und diese aktiv unterstützen und mitgestalten.

Resi Madl

Nach 23 Jahren in Frankfurt bin ich wieder in meine Heimatstadt München zurückgekommen. In Frankfurt hatte ich die Kinderkrebshilfe unterstützt, hier habe ich die Elterninitiative im Internet gefunden. Nach kurzem Kennenlernen beim Eintüten einer Versandaktion setze ich mich jetzt im Vorstand gerne für diese Initiative ein.

Karen Kearney

Nach der inzwischen 10 Jahre zurückliegenden Erkrankung meines Sohnes und der ebenso langen eher passiven Mitgliedschaft in der Elterninitiative, habe ich mich entschieden, selber aktiv zu werden. Betroffenen in ihrer Notlage wenigstens ein wenig helfen zu können, ist mir wichtig, und die Zusammenarbeit mit den anderen Vorständen und Mitarbeitern der EI und von KONA ist ganz einfach ein Vergnügen!

Maria Wolters

Als ich die Stellenausschreibung der Elterninitiative im Internet gesehen habe, war ich sofort von den Aktivitäten der Initiative begeistert. Ich wollte mich schon lange in dieser Richtung engagieren und freue mich sehr, Teil des Teams zu sein und meine Erfahrungen im Finanzbereich bei der Elterninitative und KONA einzubringen.

Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.

HERAUSGEBER **Elterninitiative 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 und Carlotta Diekmann

LAYOUT Ulrike Bürger

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

Die Elterninitiative 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.