20 JAHRE ELTERNHAUS

Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i.Br.

Mathildenstraße 3 | 79106 Freiburg
Telefon 07 61 / 27 52 42 | info@helfen-hilft.de

www.helfen-hilft.de

Zuerst gab es hier nur einen freien Platz.

Am Anfang war es nur eine Idee …!

Mitte September 2015 durfte der Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg ein kleines, aber stolzes und auch sehr erfreuliches Jubiläum feiern: Das rein aus Spendenmitteln erbaute Elternhaus wurde 20 Jahre alt! Diese wunderbare Einrichtung verdient es, dass wir uns in dieser Broschüre etwas näher mit der Entstehung und der Entwicklung des Elternhauses in den letzten 20 Jahren beschäftigen.

Die kleinen Patienten sind in der Universitäts-Kinderklinik, und direkt daneben steht das Elternhaus. Es bietet nicht nur Übernachtungs- und Rückzugsmöglichkeiten, sondern oft für lange Zeit ein zweites Zuhause der betroffenen Eltern! Es ist Lebensmittelpunkt im wahrsten Sinne des Wortes. Viele Eltern loben diese unverzichtbare und segensreiche Einrichtung außerordentlich. Sie können sich mit ebenfalls betroffenen Eltern austauschen und oftmals auch sogar ihre Sorgen teilen! Außerdem erfolgt die Versorgung durch einen sozialen Dienst.

1995 entstand das erste Elternhaus, 2005 der große Anbau, und nun stehen 41 Zimmer mit 73 Betten zur Verfügung. Gesunde Geschwister werden ganzjährig in dem integrierten Kindergarten betreut. Das Elternhaus steht nicht nur Familien mit krebskranken Kindern, sondern allen Eltern von schwerkranken oder chronisch kranken Kindern zur Verfügung.

Mittlerweile gab es in den 20 Jahren des Bestehens des Elternhauses die unglaubliche Zahl von über 270.000 Übernachtungen!!!

Vor einiger Zeit war in einer bedeutenden Wochenzeitung zu lesen: „Dass die Arbeit auf den Kinderkrebsstationen der Universitätskliniken nicht völlig zusammenbricht, dass sie ein menschenwürdiges Maß gerade noch mühsam halten kann, ist nur der finanziellen Unterstützung privater Initiativen zu verdanken …!“

So ist es auch in Freiburg. Karl Günther gründete den Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg und war lange Jahre Vorsitzender des Vereins. Er war Direktor des Amtsgerichts Donaueschingen und hatte die Nöte von Angehörigen krebskranker Kinder als Großvater miterlebt. Nachdem eines seiner Enkelkinder an Leukämie erkrankt war, ergriff er 1980 die Initiative zur Gründung des Vereins. Als Vorsitzender dieses Vereins hat er mit großer Beharrlichkeit und Überzeugungskraft auf Politiker, Behörden und weite Kreise der Öffentlichkeit eingewirkt, um auf die Defizite in der Betreuung der betroffenen Angehörigen aufmerksam zu machen. Schon im Jahr 1986 wurden Karl Günther und seinem Sohn Ekkehard Günther für die herausragenden Verdienste um den Förderverein das Bundesverdienstkreuz verliehen. Und für dieses außergewöhnliche Engagement wurde Karl Günther im Jahr 1992 mit der Universitätsmedaille, der höchsten Auszeichnung der Universität Freiburg, geehrt.

Dem federführenden Architekten Franz-Josef Henninger brachten die Bauarbeiten viele Probleme. Über das Grundstück verlief die Datenautobahn zwischen den Universitätsinstituten der Innenstadt und der Klinik, aber auch die Fernwärmeleitungen. Großzügiges Entgegenkommen des Landes Baden-Württemberg und der Stadt Freiburg als ehemalige Grundstückseigentümer machten dieses Vorhaben erst möglich.

Trotz allem konnte auch der Anbau bzw. das zweite Elternhaus sehr sparsam erstellt werden. Die beteiligten Baufirmen und Handwerksfirmen wussten, dass hier ausschließlich mit Spendengeldern gebaut wurde, und verzichteten teilweise auf einen Teil ihres Gewinns oder unterstützten den Förderverein für krebskranke Kinder e.V. direkt mit Spenden.

Jedes Jahr kann der Förderverein viele Besucher im Elternhaus begrüßen. Es sind oft Vereine, Gruppen oder Mitarbeiter von Firmen, die Spendenaktionen durchgeführt haben und so am besten sehen können, was mit ihren Spenden geschieht und wie sinnvoll die Spendenbeträge eingesetzt werden und wurden.

Der Vereinsgründer, Karl Günther, mit Kindern beim Spatenstich für das erste Elternhaus.

Karl Günther mit dem Vorsitzenden des Kuratoriums für Forschung und Wissenschaft, Werner Kimmig, mit Willi Stächele, MdL, Minister a.D.

Ein Weg voller Aufgaben und Hilfen!

So konnte man es lesen in einer kleinen Festschrift, die der Förderverein anlässlich seines 15-jährigen Bestehens aufgelegt hat. Hier wurden aber tatsächlich die Probleme und Schwierigkeiten der Anfangsjahre geschildert. Deswegen bringen wir nachstehend gerne die Schilderung, denn die erfreuliche Entwicklung des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Freiburg hatte auch viele „Stolpersteine“:

In der Geschichte eines jeden Vereins finden sich zwei Seiten. Auf der einen stehen die wichtigen Ereignisse, der Erwerb notwendiger Materialien, der Beginn neuer Aktivitäten und die fortlaufenden Tätigkeiten. Die andere betrifft eher die internen Angelegenheiten. Sie hat mit den Problemen des Neubeginns, den täglichen Schwierigkeiten, der Bewusstseinsbildung und der Festigung einer Gemeinschaft zu tun. Am 4.7.1980 wurde unser Förderverein von Eltern und Angehörigen krebskranker Kinder sowie von Mitarbeitern der Universitätskinderklinik gegründet. Es waren 27 Gründungsmitglieder. Die Aufgaben des Vereins waren nach der Satzung vom 4.2.1980 genau festgelegt.

1. Der Verein dient dem Zweck der psychischen und sozialen Hilfe und Nachsorge für Familien krebskranker Kinder in Form der offenen Fürsorge.
2. Der Verein verfolgt weiterhin den Zweck, die Universitätskinderklinik beim Ausbau der personellen, finanziellen sowie technisch-diagnostischen Ausstattung in jeder Hinsicht zu unterstützen.
3. Der Verein verfolgt insbesondere das Ziel, durch persönliche Kontakte und Aussprachen in Selbsthilfegruppen betroffener Familien wirksam zu werden.
4. Der Verein ist überparteilich und überkonfessionell und nimmt jede Unterstützung von außerhalb dankbar entgegen. Laut der Bescheinigung des Finanzamtes dient unser Verein ausschließlich und unmittelbar gemeinnützigen Zwecken. Am 3.9.1980 erfolgte die Eintragung unseres Vereins mit dem Namen: „Förderverein Kinderkrebshilfe Südbaden e.V. Freiburg“ beim Registergericht Freiburg im Breisgau. Da die „Deutsche Krebshilfe“ eine Namensänderung erwirken wollte und der Verein nicht gewillt war, Spendengelder für Prozesskosten zu verschleudern, wurde durch die Satzung vom 13.11.1981 der Vereinsname geändert in „Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg“.

Als Erstes wurde im Oktober 1980 ein Zimmer für die Übernachtung von Müttern krebskranker Kinder im Evangelischen Altenwohnstift in der Hermannstraße 12 in Freiburg angemietet. Bald darauf kam eine Wohnung mit 115 qm im gleichen Haus dazu. Die Mietkosten von 1.063,10 DM übernahm der Verein. Hier wurden auch die ersten Vorstandssitzungen abgehalten. Die Mitgliederversammlung und andere Zusammenkünfte konnten in der Cafeteria des Altenstifts unentgeltlich durchgeführt werden. Als Nächstes wurde eine Kinderbegegnungsstätte auf dem Universitäts-Klinikgelände eingerichtet. Das Erzbischöfliche Ordinariat Freiburg stellte dafür den Kapellenraum zur Verfügung. Die Kosten des Umbaus in Höhe von 78.082,00 DM bezahlte der Verein.

Die Eröffnung der Kinderbegegnungsstätte fand am 15. Mai 1982 statt. Für die Nutzung des Raumes wurde mit dem Staatlichen Liegenschaftsamt ein Mietvertrag geschlossen. Mit Antrag vom 17.5.1981 richtete der Verein eine von der Klinik unabhängige Telefonhauptleitung mit neun Nebenstellen und Gebührenzähler für die Kinder der Kinderkrebsstation der Universitätskinderklinik ein. Der Verein hat sich in diesen ersten Jahren seines Bestehens über das Arbeitsamt Freiburg um Stellen für Ärzte, Psychologen, Sozialpädagogen, Erzieher, Familienpfleger und Praktikantenstellen in den Tumorstationen der Universitäts-Kinderklinik, in der

Fortsetzung auf Seite 9

Auf dem kleinen Grundstück wurde so geplant, dass möglichst viele Bäume stehen bleiben konnten.

Fortsetzung von Seite 7

Geschwisterbegegnungsstätte und in der Elternwohnung gekümmert, sie finanziert und damit dafür gesorgt, dass langfristig die Stellen als notwendige Planstellen erkannt und von der Klinik eingerichtet wurden.

Die laufenden Mietkosten und andere Kosten des Vereins beliefen sich nun schon auf 30.000,00 DM feste Ausgaben im Monat. In regelmäßigen Abständen wurden auch Anschaffungen von medizinischen Geräten, Möbeln und Spielzeug vom Verein bezahlt. Ferner wurden Tagungsgelder und Fahrtkosten für alle bezahlt, die für unsere krebskranken Kinder in der Uni-Kinderklinik tätig waren, wenn kein anderer Kostenträger verfügbar war.

Im Jahr 1985 gelang es, direkt neben der Uni-Kinderklinik in der Mathildenstraße 4 zwei Wohnungen zum Gesamtmietpreis von 1.830,00 DM anzumieten. Die Ausgaben und somit auch die Kosten stiegen an, während die Einnahmen zurückgingen. Wie schon 1980 wurde der 1. Vorsitzende des Vereins, Herr Karl Günther, aktiv und trug mit Schreiben vom 4.9.1985 die Probleme dem Herrn Ministerpräsidenten Lothar Späth vor. Dies bewirkte, dass uns von Seiten der zuständigen Ministerien mehr Aufmerksamkeit zuteil wurde. So wurden zwei Planstellen bewilligt, unsere Situation in Presse, Rundfunk und Fernsehen publik gemacht, was bewirkte, dass uns mehr Geld für die konkreten Hilfen zu Verfügung stand. Am 16.10.1986 erhielten der Vorsitzende und der Schriftführer des Vereins das Bundesverdienstkreuz überreicht. Einmalig war, dass Vater Karl Günther und Sohn Ekkehard Günther für den gleichen Einsatz gedankt wurde. Es war in der Öffentlichkeit bekannt geworden, dass unser Verein im südbadischen Raum und im ganzen Bundesgebiet viel für unsere krebskranken Kinder erreichen konnte und vielfach bei der Gründung von Fördervereinen Pate gestanden hatte. In der zweiten Hälfte des Jahrzehnts wurde vom Verein die Aufgabe einer Erweiterung und Verbesserung der Tumorstationen in der Kinderklinik Freiburg energisch in Angriff genommen. Überall in der Öffentlichkeit, bei der Bevölkerung, den zuständigen Ministerien, den Politikern im Land und Bund, den Verwaltungsstellen der Universität Freiburg und mit allen Publikationsmitteln wurde das Anliegen als notwendig und dringlich bekannt gemacht.

Die vielfältigen Aufgaben für die krebskranken Kinder und deren Familien ließen nicht zu, dass mit dem Angriff des nächsten Projektes zugewartet werden konnte. So fanden mit Professor Brandis bereits 1989 erste Gespräche zum Bau eines Elternhauses auf dem Gelände der Universitäts-Kinderklinik statt. Am 19.11.1990 nahm der Architekt Henninger die Planung des Hauses auf. Hinzu kam noch, dass der Vermieter der Wohnungen in der Mathildenstraße 4 Eigenbedarf anmeldete und somit für die Eltern neue Übernachtungsmöglichkeiten geschaffen werden mussten.

Am 15.1.1991 nahm der „Bauausschuss Elternhaus Uni-Kinderklinik“ seine Arbeit auf und war am 13.9.1991 so weit, dass die vom Architekten mehrfach modifizierten Pläne die Zustimmung der Oberfinanzdirektion fanden und somit bei der Stadt Freiburg zur Genehmigung eingereicht werden konnten. Am 3.7.1992 wurde der vielfältige Einsatz des Vorsitzenden Herrn Karl Günther durch die Verleihung der Universitätsmedaille gewürdigt. Am gleichen Tag fand der erste Spatenstich für das Elternhaus statt.

Viele Kinder waren mit Schubkarre und Schaufel angereist, um mit dem Vorsitzenden gemeinsam den ersten Spatenstich mit zu vollziehen. Es gingen jedoch noch einige Monate voller Verhandlungen und Gespräche ins Land, bis mit dem Bau Anfang 1993 begonnen werden konnte. Am 19.11.1993 wurde das Haus Feldberg, der Erweiterungsbau für die Pädiatrische Onkologie, Dialyse und Labor eingeweiht. Es war ein weiterer Meilenstein durch die ständige Mithilfe des Vereins verwirklicht worden. Was vor 10

Fortsetzung auf Seite 11

Willi Stächele, Ortrud Schätzle, Prof. Dr. M. Brandis, Regierungspräsident Dr. Conrad Schroeder, Bernd Rendler, Werner Kimmig, Inge Rendler.

Karl Günther übernimmt von Architekt Franz-Joseph Henninger den Schlüssel für das neue Elternhaus.

Fortsetzung von Seite 9

Jahren noch unerreichbar schien, konnte im Interesse der Behandlung krebskranker Kinder seiner Aufgabe übergeben werden. Am 4.12.1993 stand das Elternhaus, und es konnte Richtfest gefeiert werden.

Im Jahr 1994 war der Ausbau des Elternhauses Inhalt von mehr als 25 Bauausschuss-Sitzungen. Es wurden verschiedene Einrichtungen besichtigt, Firmen besucht, um Materialien zu vergleichen und die Anforderungen an das Material im Sinne von „so schadstofffrei wie möglich“ zu erfüllen. Mit der Auswahl dieser Materialien wollte der Verein seinen Beitrag dazu leisten, dass krebskranke Kinder und deren Familien in der Zeit des Aufenthaltes im Elternhaus keinen zusätzlichen gesundheitlichen Gefahren ausgesetzt sind.

Der angestrebte Einzugstermin musste mehrfach verschoben werden. Im Januar 1995 fanden die ersten Baureinigungsaktionen statt. Der Monat Februar war geprägt von Koordinationsproblemen. Verschiedene Handwerker hatten noch Arbeiten auszuführen, die Mietwohnung musste geräumt werden und die Eltern benötigten Übernachtungsmöglichkeiten.

Am 2. und 3. März wurde der Umzug durchgeführt. Hierbei wurde von allen Seiten Kompromissbereitschaft gefordert und auch gezeigt. Mitte März wurden bereits 18 Übernachtungen registriert, wobei sieben Einzelzimmer bereits doppelt belegt werden mussten, da die Zimmer im 2. OG noch nicht bezugsfertig waren. Wenn ein Verein nach 15 Jahren einen solchen Blumenstrauß an Hilfen beschreiben kann, so nur deshalb, weil es ehrenamtliche und hauptamtliche Helfer gibt, denen an dieser Stelle ganz herzlich gedankt sei. Der 1. Vorsitzende, Herr Karl Günther, hat in den 15 Jahren mit bewundernswertem Einsatz mit Menschen wie Frau Dr. med. Ursula Peukert, Herrn Walter Hämmerle, Herrn Bernd Rendler, Frau Margot Hammer, Herr Heinz Mauz und Herrn Christoph Schweizer, um nur einige zu nennen, die Arbeit für krebskranke Kinder und deren Familien vorangetrieben und sich dank der vielen Spenden und Gönner des Vereins, aber auch dank seines Auftretens Zuhörer und Helfer gesucht und sie auch gefunden.

Viele Aufgaben und Ziele konnten für die Versorgung und Begleitung krebskranker Kinder und deren Familien erreicht werden. Neue Aufgaben und Ziele stehen an. Wir sind bereit, sie in Angriff zu nehmen.

Der federführende Architekt für das Elternhaus, Franz-Joseph Henninger

helfen-hilft.de
Seit über 35 Jahren

Es war schon auch eine symbolische Geste, dass sich der Vereinsgründer, Karl Günther, helfende Kinder beim Spatenstich gewünscht hat.

Vor 20 Jahren schrieb der Vereinsgründer Karl Günther in der damaligen Festschrift:

Wir vom Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg haben zwei Gründe zum Feiern: Zum einen begehen wir am 8. Juli die offizielle Schlüsselübergabe für unser neues Haus, das „Elternhaus“ auf dem Gelände der Universitäts-Kinderklinik Freiburg. Wir haben am 18. Dezember 1992 mit dem Land Baden-Württemberg einen Erbbaurechtsvertrag abgeschlossen. Damit haben wir auf dem Grundstück der Universitäts-Kinderklinik Freiburg wie ein Eigentümer Gelände erworben, auf das wir ein vereinseigenes Haus erbauen konnten. Dieser Vertrag hat eine Dauer von 99 Jahren und ist im Grundbuch nach den Bestimmungen des Bürgerlichen Gesetzbuches eingetragen. Der Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg ist damit Eigentümer und Träger dieses Elternhauses, trägt allein die finanziellen Lasten und hat auch für den Betrieb und die Unterhaltung des Hauses zu sorgen. Gastrecht in diesem Hause haben nach dem Wunsch und Willen des Fördervereins für krebskranke Kinder auch die anderen Selbsthilfegruppen in Freiburg, die in Freiburg für chronisch kranke Kinder gegründet wurden.

Es sind dies

1. die Hilfe für chronisch nierenkranke Kinder und Jugendliche e.V.,
2. der Förderverein für Mukoviszidosekranke Kinder Südbaden (CF),
3. die Freiburger Selbsthilfegruppen für Eltern anfallskranker Kinder im Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg,
4. der Elternkreis rheumakranker Kinder Breisgau-Hochschwarzwald in der Rheuma-Liga Baden-Württemberg,
5. das Aktionskomitee Kind im Krankenhaus e.V. (AKIK); Ortsgruppe Freiburg.

Weitere Elterngruppen können nach Bedarf, Wunsch und Möglichkeit ebenfalls mit aufgenommen werden. Laut Erbbaurechtsvertrag hat das Land Baden-Württemberg dem Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg ein Grundstück von ca. 930 qm auf dem Universitäts-Kinderklinikgelände zur Verfügung gestellt. Mit der Planung wurde das Architekturbüro Henninger in Ettenheim beauftragt. Wir danken auch an dieser Stelle unserem Architekten Herrn Henninger und seinen Mitarbeitern für die gute Planung und Ausführung des Hauses. Allen beteiligten Firmen danken wir für die gute Arbeit.

Der erste Spatenstich war am 3.7.1992. Das Richtfest wurde am 4.12.1993 gefeiert. Zum zweiten können wir im Jahre 1995 das Jubiläum des 15-jährigen Bestehens unseres Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Freiburg begehen.

In unserer pluralistischen Gesellschaft ist jeder, der eine Interessengruppe vertritt, berechtigt und verpflichtet, die Anliegen seiner Gruppe möglichst wirksam in der breiten Öffentlichkeit darzulegen. Wir sind dankbar, dass wir durch unsere zum Teil sehr harte Arbeit viele Erfolge erleben durften. Es ist gut, seinen Dank in Worten auszudrücken. In unserer heutigen Gesellschaft, in der vielfach nur Erfolg, Karriere, Gewinn, Macht und Ellenbogen gefragt

Fortsetzung auf Seite 15

Von links: Jürgen Rohn, damaliger Redaktionsleiter der Mittelbadischen Presse, war ein gerne gesehener Gast beim Spatenstich für das 2. Elternhaus, denn er hatte von der Aktion ‚Leser helfen' 400.000 Euro eingesammelt und als Spende übergeben. Weiter von links: Franz-Joseph Henninger, Claus Geppert, Inge Rendler, Johannes Bitsch, Arnold Willmann, Heinz Mauz.

Fortsetzung von Seite 13

sind, ist Danksagen oft nicht mehr üblich. Umso mehr wollen wir vom Dank sprechen und durch unser Handeln auch Dankbarkeit zeigen.

Danken wollen wir allen, die bei unserer Arbeit für die krebskranken und chronisch kranken Kinder und deren Familien mitdenken und mithandeln und uns mit Rat und Tat beistanden und beistehen. Wenn wir so beitragen zum psychischen und physischen Wohl unserer schwerkranken Kinder, dann haben wir gemeinsam einen wichtigen Beitrag für unsere heutige und zukünftige Gesellschaft geleistet. Die lebensbedrohenden Krankheiten der Kinder belasten die ganze familiäre Umgebung, im schlimmsten Fall machen sie ganze Familien an der Seele krank. In dieser Situation ist die Hilfe des Fördervereins unverzichtbarer denn je. Keine auch noch so vorbildlich organisierte staatliche Unterstützung könnte Eltern und Geschwistern so viel Zuspruch geben, wie sie aus Förderkreisen heraus erbracht wird.

Das Klinikpersonal, also Ärzteschaft, Pflegedienst und andere Therapeuten, sie alle haben angesichts des immer weiter um sich greifenden Pflegenotstandes vielfach nicht mehr Zeit, sich außer den kranken Kindern intensiv auch noch den Angehörigen zu widmen. Die Fördervereine sind Anlaufstelle und Fürsprecher in allen nicht-medizinischen Belangen der Kinder und ihrer Familien; der Förderkreis oder Förderverein setzt sich für ihre berechtigten Interessen ein und hilft, sie durchzusetzen.

Da es der Universitäts-Kinderklinik und dem Förderverein für krebskranke Kinder e.V. in erster Linie um das Wohl und die Heilung der schwerkranken Kinder und ihrer Familien geht, ist es auch sehr sinnvoll, dass eine gute und dauernde Zusammenarbeit zwischen Klinik und Förderverein besteht.

So glauben und hoffen wir, dass unsere Arbeit Zukunft hat und wir mithelfen dürfen, die Zukunft zu gestalten und sehr viel Hoffnung zu wecken.

Karl Günther
Amtsgerichtsdirektor a.D.
Vorsitzender des Fördervereins für
krebskranke Kinder e.V. Freiburg

Ein sehr engagiertes Team führt das Freiburger Elternhaus

Es ist für das ehrenamtliche Vorstandsteam des Fördervereins schon ein sehr beruhigendes Gefühl, dass die betroffenen Eltern in dem aus Spendenmitteln erbauten Elternhaus eine hervorragende „Bleibe“ während des Aufenthalts ihres Kindes in der Universitäts-Kinderklinik haben. Noch beruhigender aber ist es, dass die dort tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit großer Sensibilität, Aufmerksamkeit und außergewöhnlichem Engagement das Elternhaus führen. 1995, als das erste Elternhaus in Freiburg eingeweiht werden konnte, gab es eine solche Einrichtung bisher nur bei der Klinik in Hamburg-Eppendorf. Finanziert wurde das dortige Bauvorhaben vom Otto-Versand. Diese Art der Finanzierung hatte der Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg nicht. Immerhin kostete das erste Elternhaus fast 2 Millionen Euro. Bestens angenommen wurde dieses Elternhaus von der ersten Stunde an. Die Belegung stieß schon bald an die Aufnahmekapazität. Die Entscheidung für ein zweites Elternhaus – als Erweiterungsbau – fiel daher schon recht bald. 2005 war es dann so weit: Das Haus konnte eröffnet werden. Kosten wieder über 2 Millionen Euro. Auch hier wurden Spendenmittel sinnvoll eingesetzt! Gerne stellen wir Ihnen hier einmal die Mannschaft vor:

Von links nach rechts, oben angefangen

Waltraud Kuhn – Leitung der Belegung und Hauswirtschaft
Wiktoria Duda – Hauswirtschaft
Nicole Decker – Dipl.-Sozialpädagogin und Leitung des sozialpädagogischen Teams
Renate Schneider – Belegung
Vanessa Rieder – Ehrenamtliche Mitarbeiterin der Geschwisterspielstube
Claus Geppert – Leitung der Geschäftsstelle
Sabine Zellner – Hauswirtschaft
Manuela Plantier – Hauswirtschaft

Iris Fritz – Belegung und Hauswirtschaft
Silvia Kuschewski – Hauswirtschaft
Miriam Salm – Dipl.-Heilpädagogin

Sonja Schmidt – Belegung und Hauswirtschaft
Annette Hoeger – Dipl.-Sozialpädagogin, Gestalttherapeutin und Trauerbegleitung BVT
dahinter ***Carmen Tränkle*** – Bundesfreiwillige
Noelma Quieroz-Witte – Hauswirtschaft
Anneka Haigis – Dipl.-Sozialpädagogin und Kunsttherapeutin – Leitung der Geschwisterspielstube

Es fehlen:

Sabine Beisswenger – Dipl.-Sozialarbeiterin und Leitung der Geschwisterspielstube
Uta Heßberger – Dipl.-Pädagogin
Ulrike Larisch – Sekretärin

Der mit Spendenmitteln erbaute Erweiterungsbau des Elternhauses vom Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg

Unser ganzer Stolz seit über 20 Jahren: das Elternhaus

Haben Kinder Masern, Windpocken oder eine Bronchitis, sieht der Gesetzgeber vor, dass Mutter oder Vater einen Tag von der Arbeit fernbleiben können, um das kranke Kind zu versorgen.

Aber wo bleiben die Eltern, deren Kinder Krebs haben? Wo bleiben sie, wenn sie in der Nähe ihres todkranken Kindes sein müssen? Im Hotel, in der Pension oder ohne Schlaf beständig am Krankenbett? Eltern, aber viel mehr noch die an Krebs erkrankten Kinder, haben ein Recht auf Nähe.

Der Förderverein für krebskranke Kinder e.V. an der Universitäts-Kinderklinik in Freiburg hat 1995 ein Elternhaus mit 22 Zimmern und 45 Betten errichtet, das schon bald mit über 1.000 Übernachtungen im Monat überlastet war. Deshalb wurde ein Anbau mit 19 Zimmern und weiteren 28 Betten dringend notwendig, der im April 2005 eingeweiht werden konnte. Finanziert wurde der zwei Millionen Euro teure Erweiterungsbau ausschließlich durch Spendengelder. Somit stehen heute den betroffenen Eltern 41 Zimmer mit 73 Betten zur Verfügung.

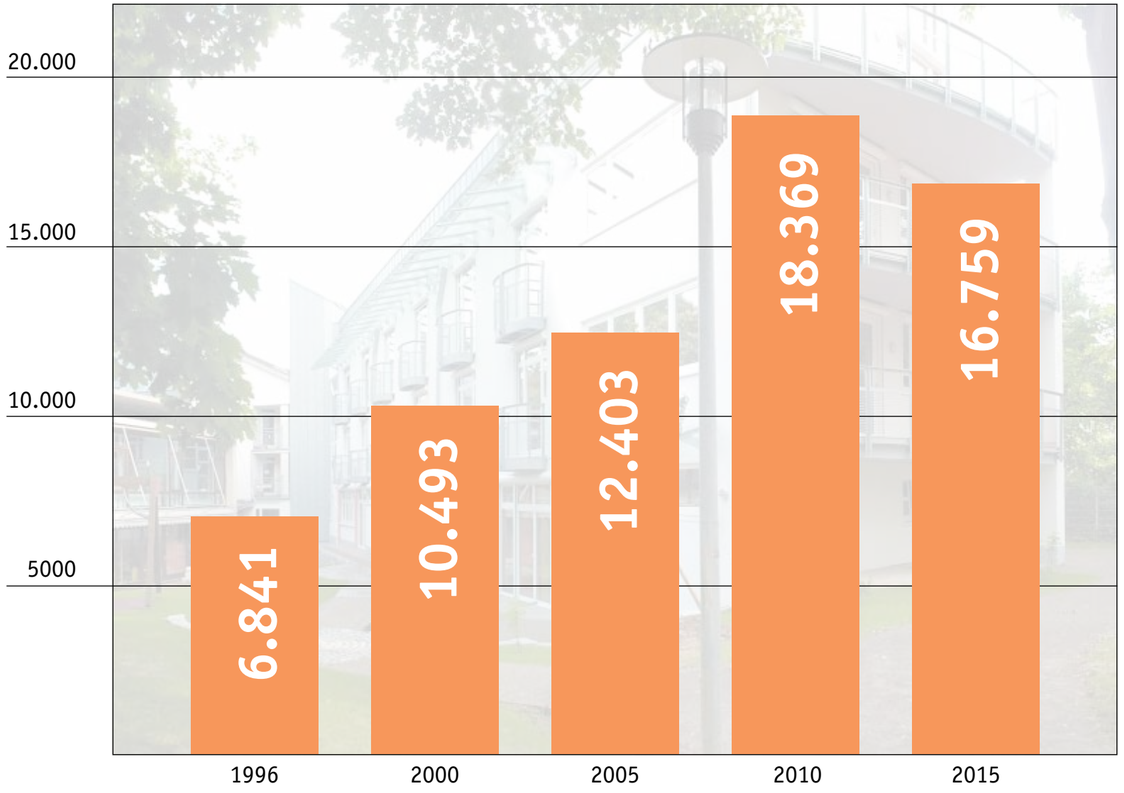
Mit bis zu 2.000 Übernachtungen monatlich stößt man auch immer wieder an die Grenzen der Belegungsmöglichkeit. In den vergangenen 20 Jahren zählte man über 270.000 Übernachtungen. Nächte voller Sorge oder Hoffnung.

Hier können die Eltern quasi in Rufbereitschaft und in der direkten Nähe zum kranken Kind übernachten. Im Elternhaus integriert sind die Geschwisterbetreuung, ein Sozialdienst und auch die Betreuung für verwaiste Eltern.

Mit monatlich ca. 60.000 Euro laufenden Unterhaltskosten ist der Verein ständig auf die Unterstützung durch Spendengelder angewiesen, um das bestehende Angebot auch weiterhin aufrechterhalten zu können.

Der Bau einer neuen Kinderklinik ist beschlossene Sache und damit verbunden auch die Errichtung eines Elternhauses, wieder in unmittelbarer Nähe, eine zwingende Voraussetzung für die Ärztliche Direktorin Prof. Dr. Charlotte Niemeyer.

Den Stellenwert des Elternhauses schildert eine betroffene Mutter in einem Brief an die Vorstandschaft: „Das Elternhaus ist so viel mehr als ein Dach über dem Kopf. Es ist Zufluchtsort, sicherer Hafen, ein Stück Familie und Stabilität, wenn alles andere so ungewiss ist.“



272.953 Übernachtungen in 20 Jahren!

Wenn Besucher in das Elternhaus in Freiburg – direkt neben der Universitäts-Kinderklinik – kommen, dann herrscht meist ein großes Staunen. Erst vor wenigen Wochen kam von einem Gast bei einer Spendenübergabe im Elternhaus die Frage, ob dies denn nicht ein Hotel sei? Beim Rundgang und der Besichtigung der 41 Zimmer und der 73 zur Verfügung stehenden Betten, der diversen Aufenthaltsräume, der Etagenküchen, der Bastel- und Sozialräume, des Geschwister-Kindergartens usw. wurde endgültig klar, dass hier ein kleines Juwel steht.

Für die betroffenen Eltern der kleinen Patienten ist unser Elternhaus ein unverzichtbarer Bestandteil der oft sehr langen Behandlungszeit in der Uni-Kinderklinik. In unmittelbarer Nähe zu ihren kranken Kindern wohnt meist ein Elternteil in Rufbereitschaft und ist so in wenigen Minuten am Krankenbett in der Uni-Kinderklinik.

1995 wurde das erste Elternhaus eingeweiht, und im Jahr 1996 wurden schon 6.841 Übernachtungen gezählt. 5 Jahre später waren es bereits 10.493 Übernachtungen. Und damals waren es nur 22 Zimmer mit 45 Betten. Die starke Inanspruchnahme durch die betroffenen Eltern machten den Neubau einer Erweiterung des Elternhauses erforderlich. Wieder wurden fleißig Spenden für diesen tollen Zweck gesammelt, und 2005 konnte das zweite Elternhaus bzw. die Erweiterung in Betrieb genommen werden. Nun standen 73 Betten in 41 Zimmern zur Verfügung.

16.533 Übernachtungen im Jahr 2006 zeigten die Notwendigkeit einer solchen Baumaßnahme. Ein Jahr später wieder eine Rekordzahl mit 18.339 Übernachtungen!

Insgesamt flossen über 4 Millionen Euro an reinen Baukosten in das Projekt Elternhaus! Und es waren ausschließlich Spendengelder, die zur Finanzierung eingesetzt wurden. Besser können Spenden nicht verwendet werden.

Die Grundstücksfläche beträgt insgesamt 1.224 m², die Bruttogrundfläche 2.836 m² und die überbaute Grundfläche 643.50 m².

Das sind „Spenden, die hier wirklich ankommen“!

Blick in den Großen Hörsaal bei der Veranstaltung „20 Jahre Elternhaus“ am 12. September 2015.

Prof. Dr. Charlotte Niemeyer mit Dr. Fritz Pleitgen, Präsident der Deutschen Krebshilfe

Elternhaus und Förderverein: Nächstenliebe pur!

Am Samstag, 12. September 2015, war es ein sehr erfreulicher Festakt: Das nur mit Spendenmitteln erbaute Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Freiburg konnte den 20. Geburtstag feiern. Aber es ging den vielen Gästen nicht ums Feiern, sondern mehr um die Tatsache, dass diese tolle Einrichtung – direkt neben der Universitäts-Kinderklinik – nicht mehr wegzudenken ist. Das Vorstandsmitglied des Fördervereins, Bernd Rendler, hatte in seiner Begrüßung die unglaubliche Zahl von 270.000 Übernachtungen genannt. Sogar der Präsident der Deutschen Krebshilfe, Dr. Fritz Pleitgen, war aus Bonn mit dem Geschäftsführer dieser Einrichtung, Gerd Nettekoven, angereist. Er brachte zwar keinen Scheck mit, aber sehr viel anerkennende Worte für das großartige Engagement des Fördervereins. Wenige Zitate aus seiner Rede zeigen, welchen Wert ein solches Elternhaus und der Freiburger Förderverein hat: „Selbst Stellen für die unmittelbare Versorgung der krebskranken Kinder, die eigentlich von den Krankenkassen bezahlt werden müssten, werden von diesem Förderverein finanziert!“... „Die Behandlung von krebskranken Kindern hat enorme Fortschritte gemacht. Freiburg genießt in der Kinderonkologie, national und international, einen exzellenten Ruf.“ Und weiter lobte Dr. Pleitgen: „Mildred Scheel, die legendäre Begründerin der Deutschen Krebshilfe, wäre von der Freiburger Initiative begeistert gewesen. Genauso hatte sie sich die Verwirklichung der Jahrhundert-Idee ‚Deutsche Krebshilfe‘ vorgestellt: eine entschlossene, unverzagte Bürgerbewegung gegen die Volkskrankheit Krebs. In dieser Hinsicht hat auch der Freiburger Förderverein Maßstäbe gesetzt!“

Frau Linda Aberer, eine betroffene Mutter, schilderte dann in sehr bewegenden Worten von der Krebserkrankung ihres 17-jährigen Sohnes und welche außerordentlich wichtige Rolle während der Krankheit das Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Freiburg gespielt hat. *„Wir merken, dass wir aufgefangen werden, von Freunden und der Familie zu Hause und von einem Netzwerk, das sich rund um die Kinderklinik spinnt: der Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg“. Und weiter sagte Frau Aberer: „Ohne die wertvolle Arbeit des Fördervereins kann ich mir nicht vorstellen, wie Eltern die Krankheitszeit ihres Kindes alleine bewältigen sollen! – Das Elternhaus und der Förderverein: Nächstenliebe pur!“*

Und die Ärztliche Direktorin am Zentrum der Kinder- und Jugendmedizin, Frau Prof. Dr. Charlotte Niemeyer, machte den aufmerksamen Zuhörern nochmals sehr deutlich klar, welche bedeutende Rolle das Elternhaus für die Genesung der kleinen Patienten spielt. Ihre Ankündigung, dass in 2017 der Spatenstich für die neue Uni-Kinderklinik erfolgen soll, war nicht nur eine sehr gern gehörte Nachricht zum Abschluss ihrer interessanten Rede, sie wurde noch äußerst positiv abgerundet von der Information, dass der Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg – wieder direkt dann neben der neuen Uni-Kinderklinik – ein neues Elternhaus bauen wird.

Umrahmt war der Festakt im Großen Hörsaal von der Musikschule Achern/Oberkirch. Beim anschließenden Stehempfang im Elternhaus war es wieder die Winzergenossenschaft Oberkirch und die Firma Schwarzwaldsprudel aus Bad Peterstal-Griesbach, die mit dem Sponsoring der Getränke die besondere Verbundenheit mit dem Förderverein zeigten. Die Organisation hatte das großartig engagierte Team des Elternhauses übernommen.

20 Jahre Elternhaus
35 Jahre Förderverein

Promis im Elternhaus

Die Geschwisterspielstube ist ebenfalls im Elternhaus untergebracht, und die gesunden Geschwisterkinder werden bestens betreut von Sabine Beisswenger (auf unserem Foto unten rechts), daneben Miriam Palm und links Anneka Haigis.

Geschwisterspielstube „Regenbogen“

Geschwistern von schwer erkrankten Kindern kommt eine ganz besondere Rolle zu. Die Sorge und Angst um das erkrankte Kind fesseln nicht nur die Gefühle der Eltern für eine lange Zeit und lenken deren Aufmerksamkeit auf dieses Kind, sondern sie bringen auch den Rhythmus und die Gefühlswelt der ganzen Familie durcheinander.

Die Erkrankung stellt somit auch für die Geschwister eine außergewöhnlich schwere Belastung dar, wirft Fragen auf und lässt sie Erfahrungen sammeln, die ihr weiteres Leben prägen.

Aus diesem Grund unterhält der Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg die Einrichtung einer Geschwisterbetreuung, welche sich im Elternhaus (Familienzentrum) auf dem Gelände der Universitäts-Kinderklinik befindet.

In der Spielstube „Regenbogen“ können werktags, auch während der Ferienzeit, die „gesunden“ Geschwister von lebensbedrohlich und chronisch erkrankten Kindern/Jugendlichen während deren stationärer und/oder ambulanter Behandlung begleitet werden. Dies soll dazu beitragen, die Geschwister in eine ganzheitliche Betreuung mit einzubeziehen, was sich entlastend auf die gesamte Familie auswirkt.

Die Einrichtung bietet die Möglichkeit einer ganztägigen Betreuung von Kindern und Jugendlichen aller Altersstufen vom Säugling bis zum Jugendlichen (etwa 16 Jahre).

Durch eine intensive, achtsame, fürsorgliche und situationsorientierte Begleitung durch zwei Sozialpädagoginnen (Kunsttherapeutin), einer Heilpädagogin und einer/m Bundesfreiwilligen können die seelischen Nöte der Geschwister in einem Klima voller Toleranz, Vertrauen und einem geschützten Rahmen möglichst frühzeitig erkannt und pädagogisch/therapeutisch gezielt aufgearbeitet werden.

Neben situationsorientierten und altersspezifischen Spiel- und Kreativangeboten, pflegerischen Tätigkeiten (insbesondere bei Säuglingen), Hausaufgabenbetreuung, Elterngesprächen und Begleitung in Palliativsituationen gehören gezielte Verhaltensbeobachtungen durch Rollen- und Handpuppenspiele zu den Hauptaufgaben der Spielstube. Erlebnispädagogische, kunst- und spieltherapeutische Angebote sowie intensive individuelle Einzelbetreuungen, wodurch das Kind einen Ansprechpartner und eine Vertrauensperson findet, stellen die Grundlage für unser Unterstützungsangebot dar.

Des Weiteren bieten wir im Zwei-Jahres-Rhythmus eine Geschwisterfreizeit und jährlich, in Zusammenarbeit mit dem psychosozialen Team der Kinderkrebsstation, einen Geschwistertag an.

C.K. schreibt

„Es ist mir ein Herzensbedürfnis, Ihnen allen nochmals zu danken für Ihre Fürsorge, Aufmerksamkeit und Liebe, durch die Sie täglich dazu beitragen, den Eltern die schwere Last und die ständige Angst um ihre Kinder zu erleichtern und zu ertragen.“

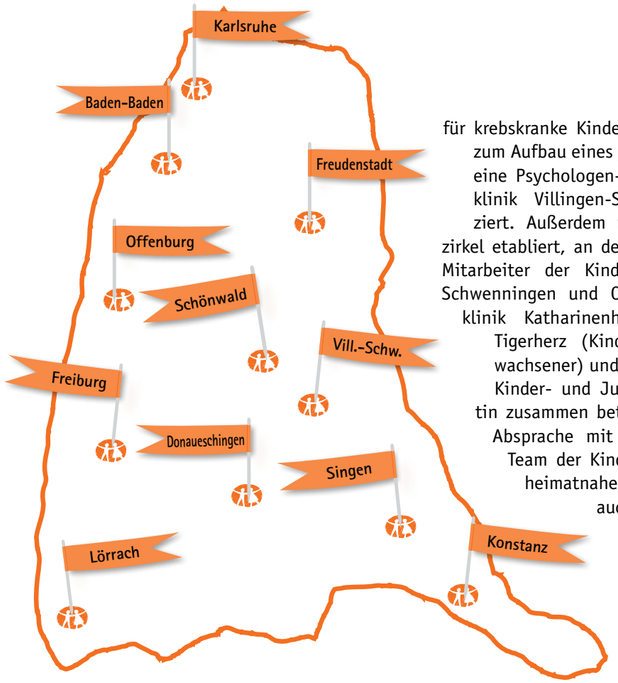
Ein wichtiges Projekt: Kobra

Mit „Kinderonkologie badischer Raum“ (Kobra) wird in Baden-Württemberg der Versuch unternommen, regionale Kliniken für die wohnortnahe Versorgung von krebserkrankten Kindern zu qualifizieren. Unter der Federführung des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Freiburg sind elf Einrichtungen in Baden daran beteiligt. Vom Projekt Kobra profitieren alle – die krebskranken Kinder, deren Eltern und besagte elf Kliniken zwischen Freiburg und Karlsruhe.

Die Idee stammt von Professor Dr. Charlotte Niemeyer. Der Ärztlichen Direktorin der Freiburger Kinderklinik schwebte eine ganzheitliche Versorgungsstruktur für krebskranke Kinder schon seit geraumer Zeit vor. Bisher werden junge Krebspatienten in Deutschland ausschließlich in spezialisierten Zentren behandelt. In Baden gehört neben der Freiburger Uniklinik, die Kinder und Jugendliche mit allen Krebserkrankungen behandelt und 70 Neuerkrankungen pro Jahr zählt, nur die Kinderklinik des Städtischen Klinikums Karlsruhe mit reduziertem Therapieangebot und 20 Neuerkrankungen pro Jahr dazu.

Während die Zentralisierung der Therapie für eine hohe Qualität der Behandlung wesentlich ist, bedeutet diese für die betroffenen Kinder und ihre Familien fast immer viel Aufwand. So müssen sie auch für kleine Therapieelemente und ambulante Kontrolluntersuchungen oft lange Anfahrtswege in Kauf nehmen. Die Abwesenheit der Eltern von der Restfamilie erfordert vielfach zusätzlichen Betreuungsaufwand für die weiteren, gesunden Kinder und führt nicht selten zu spürbaren Verdienstausfällen. Außerdem führt die Spezialisierung innerhalb der pädiatrischen Onkologie auch dazu, dass eine bedarfsgerechte psychosoziale Nachsorge an den Wohnorten in der Regel fehlt. Lücken bestehen schließlich auch bei der palliativen Therapie und bei der Sterbebegleitung. Denn obwohl die Krebstherapie bei Kindern speziell in Freiburg eine sehr hohe Erfolgsquote aufweist, erliegen zwei bis drei von zehn Kindern ihrer Erkrankung. Der Wunsch, zu Hause zu sterben und dabei von vertrautem Personal umsorgt zu werden, kann jedoch nur durch eine enge fachliche Kooperation zwischen dem onkologischen Spitzenzentrum, der wohnortnahen Kinderklinik und anderen lokal behandelnden Einrichtungen erfüllt werden.

„Mit Kobra haben wir nun eine Win-Win-Situation für alle gefunden“, sagt Charlotte Niemeyer*** und meint damit die Patienten ebenso wie die Familien und die beteiligten lokalen Kliniken in Lörrach, Villingen-Schwenningen, Konstanz, Singen, Freudenstadt, Freiburg (St. Josefskrankenhaus), Schönwald (Katharinenhöhe), Tannheim, Offenburg und Baden-Baden. Bei ihnen hat die Kinderkrebsexpertin aus Freiburg mit ihrer Idee offene Türen eingerannt, denn sie waren bisher wenig oder gar nicht in die Versorgungskonzepte für krebskranke Kinder einbezogen. Unter Federführung von Frau Dr. Miriam van Buiren treffen sich die ärztlichen Kollegen aus den beteiligten Kliniken alle drei Monate im Sinne der Fortbildung und Qualitätssicherung. In diesen Arbeitstreffen wird die Diagnostik und Behandlung aller Patienten, die aus den umliegenden Kliniken mit Verdacht auf Krebs nach Freiburg überwiesen wurden, im Detail diskutiert. Die Veranstaltung wird von allen Ärzten sehr geschätzt, zumal über die Jahre eine Vielzahl unterschiedlicher Fortbildungsthemen referiert und diskutiert wurden. Im Oktober 2015 fand das mittlerweile 40. Arbeitstreffen dieser Art statt. „Viele Kollegen betrachten Kobra als eine große neue Herausforderung“, sagt Niemeyer. Kinder und Jugendliche mit Verdacht auf Krebs müssen sie an die großen Zentren weiterleiten. Auch in Zukunft wird sich daran nichts ändern, zumal der Prozess der Spezialisierung und Zentralisierung fortschreitet. Gleichwohl sieht Charlotte Niemeyer in der Fortbildung der regionalen Kliniken auch den Versuch, gemeinsame Standards für ausgewählte kleinere Therapieelemente sowie Teile der Nachsorge zu definieren.



11 regionale Kliniken sind in das Projekt KOBRA „Kinderonkologie im badischen Raum“ mit einbezogen.

Zusätzlich zu der Kooperation in dem Bereich der medizinischen Versorgung wird auch die heimatnahe psychosoziale Versorgung der onkologischen Patienten durch Kobra unterstützt. Durch den Förderverein für krebskranke Kinder in Freiburg wurden zum Aufbau eines psychosozialen Teams eine Psychologen-Stelle in der Kinderklinik Villingen-Schwenningen finanziert. Außerdem wurde ein Qualitätszirkel etabliert, an dem sich Psychosoziale Mitarbeiter der Kinderkliniken Villingen-Schwenningen und Offenburg, der Rehaklinik Katharinenhöhe, des Projektes Tigerherz (Kinder krebskranker Erwachsener) und eine niedergelassene Kinder- und Jugendpsychotherapeutin zusammen beteiligen, die in enger Absprache mit dem psychosozialen Team der Kinderklinik Freiburg die heimatnahe Versorgung, gerade auch in der Nachsorge, übernehmen.

Über den großen Erfolg von Kobra ist man auch beim Förderverein für krebskranke Kinder in Freiburg erfreut. Der Verein hat dem Projekt Räume in seinem Elternhaus zur Verfügung gestellt, das ihm angeschlossene Kuratorium zur Förderung von Forschung und Wissenschaft finanziert mehrere Personalstellen im Zusammenhang mit dem Projekt. „Kobra bringt uns bei der Versorgung von krebskranken Kindern und ihren Familien einen großen Schritt nach vorn“, sagt Vorstandsmitglied Bernd Rendler. „Das Projekt ist ein weiterer Beweis für das übergroße Engagement der Freiburger Universitätsklinik.“

*** Prof. Dr. Charlotte Niemeyer ist Ärztliche Direktorin der Klinik IV Pädiatrische Onkologie und Hämatologie des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Freiburg.

Prof. Dr. Charlotte Niemeyer wurde 2012 mit dem Deutschen Krebspreis ausgezeichnet. Die Deutsche Krebsgesellschaft ehrt damit ihre Forschungsleistungen.

Prof. Dr. Charlotte Niemeyer erhielt im März 2013 die Johann-Georg-Zimmermann-Medaille. Diese Auszeichnung wurde der Kinderonkologin für ihre wissenschaftlichen Leistungen auf dem Gebiet der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie verliehen.

Auf jeder Etage im Elternhaus gibt es für die betroffenen Eltern eine funktionell eingerichtete Gemeinschaftsküche.

Projekt Sozialdienst

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, bedeutet dies, dass die Welt für die Familie aus den Fugen gerät. Aber es ist nicht nur die Angst um das Leben des Kindes, die nichts mehr so sein lässt, wie es vorher war. Zur seelischen gesellt sich in vielen Fällen auch materielle Not, wenn Vater und Mutter vielleicht unbezahlten Urlaub nehmen müssen oder wenn Alleinerziehende, die womöglich auf Wohnungssuche sind oder Arbeitslosengeld beziehen, sich nicht mehr selbst um Behördengänge kümmern können, weil sie von ihrem Kind in der Klinik gebraucht werden.

Der Förderverein für krebskranke Kinder an der Universitäts-Kinderklinik in Freiburg bietet deshalb auch einen Sozialdienst für Familien mit einem schwerkranken Kind.

Zwei Diplom-Sozialpädagoginnen sind hier oft die erste Anlaufstation für Familien in Not. Sie entscheiden zusammen mit Vorstandsmitgliedern des Fördervereins nach Kriterien wie Einkommen und Behandlungsdauer des Kindes, ob und in welcher Höhe eine finanzielle Unterstützung aus dem Sozialfonds gewährt wird.

Damit die Eltern sich ganz auf ihre Aufgabe bei der Therapie der kleinen Patienten konzentrieren können, stellt der Sozialdienst auch Kontakt zu den Behörden her und leistet bei Bedarf praktische Hilfe bei der Antragsstellung von Wohngeld oder Arbeitslosengeld.

Darüber hinaus stehen die beiden Mitarbeiterinnen betroffenen Familien als Ansprechpartner zur Verfügung, mit denen sie über krankheitsbedingte Probleme der Familie oder des sozialen Umfeldes sprechen können. Für viele Familien ist es wichtig, eine Anlaufstelle außerhalb der Klinik zu haben.

Jeden Mittwoch gibt es im Elternhaus ein spezielles Angebot für die Familien. Unter der Regie des Sozialdienstes wird für interessierte Eltern ein Hausabend angeboten. Hier besteht die Möglichkeit, sich bei einem kleinen Imbiss auszutauschen, zu entspannen oder auch kreativ tätig zu sein. Um auch Eltern zu erreichen, die abends nicht von ihrem Kind weg können, bietet das Team des Elternhauses dann einen Mittagstisch, einen großen Brunch oder auch mal Eiscafé an.

Fam. C. schreibt

„Vielen Dank für alles, was Sie für uns getan haben. Macht weiter so, Ihr erleichtert unseren seelischen Schmerz. Man sieht Euch fast nicht, aber man spürt, dass Ihr immer für uns da seid."

NUR GEMEINSAM

können wir es schaffen, den Krebs bei Kindern wirksam zu bekämpfen!

Bitte helfen auch Sie uns dabei.

Hilfe für verwaiste Eltern

Sterben und Tod des Kindes oder jungen Erwachsenen bedeutet eine der größten seelischen wie psychosozialen Erschütterungen der gesamten Familie.

Nach dem Schock der Diagnose und der darauffolgenden onkologischen Behandlungen kommt es nach dem Tod des Kindes bzw. jungen Menschen in fast allen Fällen zu einer tiefgreifenden psychosomatischen Erschöpfung mit langjähriger Trauer. Jedes Familienmitglied (auch die allerjüngsten) versucht auf je eigene Weise mit dem Verlust weiterzuleben.

Im Rahmen des Sozialpädagogischen Bereichs hat der Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg seit 1999 einen Fachdienst eingerichtet und somit den betroffenen Familien eine langfristige Begleitung an die Seite gestellt, die auf Wunsch so aussieht:

- Elterngruppen in Freiburg, Bühl und Schopfheim
- Einzel- bzw. Paarberatung
- Hausbesuche im Umkreis von 100 km auf Wunsch
- Vermittlung und Beratung in andere Fachdienste
- Telefon- bzw. Online-Beratung
- Café Weiterleben 2 x jährlich im Elternhaus Freiburg
- Kunsttherapeutisches, heilendes Malen 2 x jährlich
- und manches mehr

Es ist nicht einfach, die laufenden Angebote mit vergleichbaren Zahlen darzustellen. Jedes Schicksal ist anders und erfordert eine ganz besondere und individuelle Betreuung. Vermehrt werden neben den telefonischen Beratungen auch die Möglichkeiten der E-Mail-Beratungen genutzt. Mit weit über 1.000 Telefonaten oder fast 1.600 E-Mail-Beratungen in den letzten 10 Jahren soll die sensible Arbeit der dafür verantwortlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter nur beispielhaft aufgezeigt werden.

Näheres unter: www.eltern-freiburg.de

Familie H. aus B. (Schwarzwald-Baar) schreibt

Liebes Team des Elternhauses!

Diagnose Krebs, unvorstellbar brutal, ein Schockzustand. Das „normale" Leben plötzlich aus den Angeln. Von einem Tag auf den anderen prägen Krankenhausaufenthalte, Angst und Sorgen den Alltag. Oftmals ist man physisch und psychisch am Rande des Erträglichen. Nicht nur uns ist das so ergangen, wie wir durch viele Gespräche mit ebenfalls betroffenen Eltern erfahren haben. Wie unendlich schön ist es jedoch, die Erfahrung zu machen, dass es Menschen gibt, die helfen und entlasten, wo immer es geht bzw. möglich ist. Gerade das Elternhaus und dessen ganzes Team ist etwas ganz besonders Wertvolles. Ein Ort wie eine Oase, um sich ausruhen und Kraft zu tanken, wie ein Netz, das sich aufspannt, um nicht abzustürzen. Ihnen allen unser herzlichstes Dankeschön dafür.

Wenn eine betroffene Mutter über die Arbeit des Teams im Elternhaus, über die Atmosphäre, über die „Annehmlichkeiten" des Elternhauses schreibt, dann sind dies oft ganz ergreifende Momente. Aber lesen Sie den Brief von Frau Isabel Reeves aus Waldshut-Tiengen:

291 Tage ...

... am Stück. So lange war das Elternhaus in Freiburg mein Zuhause. Wohl nicht der Rekord, aber eine sehr lange Zeit. 291 Tage voll von Angst, Hoffnung, Hilflosigkeit, Trauer und Freude.

Als wir Anfang Oktober 2012 mit unserer 19 Tage alten Tochter Aurelia nach einem achtstündigen Ambulanzflug in Freiburg ankamen, hatten wir eine Odyssee hinter uns und hatten mehrmals gehört, dass unserem Kind nicht zu helfen sei. Wir waren so sehr darauf fokussiert, unser Kind zu retten, dass wir keine Sekunde überlegt hatten, wo wir in Freiburg wohnen würden. So sind wir dann in der ersten Nacht im „Notzimmer" des Elternhauses gelandet.

Und wir durften bleiben! Ich weiß nicht, wie wir die lange Zeit ansonsten gemeistert hätten, weder finanziell noch emotional. In dieser schrecklichen Ausnahmesituation, in der uns bewusst wurde, wie schwer krank unser Mädchen war, wurde uns eine so existentielle Sorge genommen und wir hatten ein Dach über dem Kopf.

Und das Elternhaus ist so viel mehr als nur ein Dach über dem Kopf. Es ist Zufluchtsort, sicherer Hafen, ein Stück Familie und Stabilität, wenn alles andere so ungewiss ist. Niemand kann sich die Hilflosigkeit vorstellen, die man mit einem so kranken Kind empfindet, wenn das Leben aus den Fugen tritt, nichts mehr planbar ist, Jobs unsicher werden, Familienbanden getestet werden.

Das Elternhaus ist intelligent geplant und durchdacht. Die Zimmer sind praktisch und doch gemütlich, die Gemeinschaftsräume und Küchen erlauben sowohl Raum zur Begegnung als auch zu Normalität beim Kochen/Essen. Das Frühstück ist liebevoll zubereitet, die Spielstube erlaubt Geschwisterkindern ein Stück normale Welt im Chaos und die unzähligen Angebote für Eltern (Friseur, Traegertherapie, Bastelabende) machen die Situation mit einem kranken Kind und langen Klinikaufenthalten erträglich.

Der Austausch mit anderen Eltern ist ein wertvoller Teil des Elternhauses. Da treffen die Neuzugänge auf alte „Hasen", Erfahrungen werden ausgetauscht. Es wird miteinander geweint und sich gefreut, wenn es einem Kind besser geht. Das tut gut, auch wenn man mal hört, „das kennen wir auch", „das war bei unserem Kind genauso" und man so Ängste relativieren kann. Man lernt, dass viele Erfahrungen, so schlimm sie auch sein mögen, auf dem Therapieweg normal sind. Ich stand viele Abende vor dem Wäschetrockner und habe auf die KMT-Wäsche gewartet, und oft war es auch der stumme Austausch mit anderen Müttern, der mir Kraft gegeben hat und das Wissen, dass ich mit meinen Sorgen nicht alleine bin!

Alles wäre natürlich nicht möglich ohne das wunderbare Team des Elternhauses. Das so sorgsam mit jedem Einzelnen umgeht, respektiert, wenn man nicht reden möchte, da ist, wenn man ein Ohr braucht, und einem auch dann zur Seite steht, wenn man meint, den Verstand zu verlieren. Ich war während des langen Aufenthaltes in Freiburg sehr viel alleine, da mein Mann im Ausland arbeitet und nur alle 4–5 Wochen kommen konnte. Meine Mutter stand mir 2 Tage pro Woche zur Seite, und doch waren viele Tage einsam. Die Ansprache, Fürsorge und das ehrliche Mitgefühl des Teams waren unendlich wichtig für mich. Nach 10 bis 12 Stunden allein mit einem kranken Säugling in einem Isolationszimmer tut es gut, eine Stimme zu hören! Und manchmal tut es auch einfach gut, mit jemandem zu lachen, trotz allem!

Fortsetzung auf Seite 37

Fortsetzung von Seite 35

Auch wenn das Elternhaus eine Stimmung der Hoffnung aufbaut, so erlaubt es doch auch einen Ort der Trauer. Jedes Mal wenn sich ein Kind verabschiedet, brennt eine Kerze. Und so schmerzhaft es war, an diesen Kerzen vorbeizulaufen, so wichtig ist es auch, Raum für Traurigkeit zu erlauben, für Erinnerung und vielleicht auch ein wenig Dankbarkeit, wenn ein Kind nicht mehr leiden muss.

Wir waren auch nach den 291 Tagen immer wieder im Elternhaus, mal mit dem Papa, mal mit der Oma, und immer sind wir dankbar wieder eingezogen! Wir waren wohl mittlerweile auf jeder Etage! Immer wieder war es ein Aufatmen, wenn man nach einem langen Kliniktag nicht noch Stunden fahren musste, nicht weit von seinem Kind sein musste.

Wir gehen unsere „Familie“ im Elternhaus jedes Mal besuchen, wenn wir in Freiburg sind. Es ist etwas Besonderes dort zu sein. Während die Umwelt unser kleines Mädchen jetzt als fröhliches Kleinkind erlebt, kann das Team im Elternhaus auch sehen, was wir sehen. Ein Wunder! Und diese Freude teilen zu können, macht sie umso schöner.

Wir wünschen allen Familien im Elternhaus, dass sie eines Tages so unbeschwert zurückkehren können. Und wir wünschen dem wunderbaren Team des Elternhauses, dass es noch viele solche Wunder erleben kann, und alle daraus die Kraft schöpfen können, um weiterhin so wunderbare Arbeit zu leisten. Und wir danken allen Menschen, die durch ihren Einsatz so ein Kleinod ermöglichen.

Isabel Reeves, Waldshut-Tiengen

Impressum

Redaktion und Gestaltung:
Wolfgang L. Obleser
Bernhardstr. 39, 76530 Baden-Baden
wolfgang.obleser@helfen-hilft.de

Satz:
dtp- und mediaservice GmbH
In der Spöck 8, 77656 Offenburg
www.dtp-media.de

Druck:
Sikora-Druck, Freiburger Str. 24
77652 Offenburg
www.sikora-druck.de

Stand: Februar 2016

Krebskranke Kinder ...

Die Forschung an der Universitäts-Kinderklinik in Freiburg braucht unsere Unterstützung! Und wir helfen auch dabei – mit Ihren Spenden!

Hilfe, die wirklich ankommt:

- Sparkasse Offenburg/Ortenau
  DE61664500500006084842 | SOLADES1OFG
- Volksbank Offenburg
  DE43664900000050558800 | GENODE61OG1
- Volksbank Lahr
  DE30682900000001350803 | GENODE61LAH

Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg
Mathildenstraße 3 · 79106 Freiburg
Tel. 0761/275242 · info@helfen-hilft.de
www.helfen-hilft.de

Diese Anzeige wird nicht durch Spendenmittel finanziert, sondern erscheint durch freundliche Unterstützung des Verlages.

Das ehrenamtliche Vorstandsteam des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i.Br. von links: Hans-Peter Vollet, Werner Kimmig, Manuela Bitsch, Johannes Bitsch, Bernd Rendler, Inge Rendler, Wolfgang L. Obleser

Der Vorstand des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Freiburg

Manuela u. Johannes Bitsch
Blumenstraße 12
77704 Oberkirch
Telefon 07802/981809

Werner Kimmig
Hauptstraße 20
77704 Oberkirch
Telefon 07802/92345

Wolfgang L. Obleser
Bernhardstraße 39
76530 Baden-Baden
Telefon 0171/8336715

Inge und Bernd Rendler
Butschbacher Straße 47
77704 Oberkirch
Telefon 07802/3347

Hans-Peter Vollet
Omerskopfstraße 16
77855 Achern
Telefon 07841/4658

Förderverein für krebskranke Kinder e.V.
Freiburg im Breisgau
Mathildenstr. 3 · 79106 Freiburg · Tel. 0761 / 275242
info@helfen-hilft.de · www.helfen-hilft.de

Diese Broschüre wird nicht aus Spendenmitteln finanziert, sondern erscheint durch die freundliche Unterstützung einiger Sponsoren

Die Mitglieder des ehrenamtlichen Beirates

Franz Bähr

Till Brutzer

Ekkehard Günther

Rosemarie Steurenthaler

Norbert Knöpfle

Eduard Krause

Heinz Mauz

Josef Tetz

Die Mitglieder des ehrenamtlichen Beirates

Franz Bähr
Im Hahnengarten 19
77767 Appenweier
Telefon 07805/1886

Till Brutzer
Am Pfennigebach 3
79194 Gundelfingen
Telefon 0761/5109161

Ekkehard Günther
Tannenweg 12
78166 Donaueschingen
Telefon 07705/622

Rosemarie Steurenthaler
Hochstraße 22
78166 Donaueschingen
Telefon 0771/4434

Norbert Knöpfle
Bubenbacherstraße 5a
78199 Bräunlingen-Mistelbrunn
Telefon 07705/5746

Eduard Krause
Malzholzstraße 17
78166 Eimeldingen
Telefon 07621/63081

Heinz Mauz
Lassbergstraße 3
78166 Donaueschingen
Telefon 0771/4682

Josef Tetz
Am Amselberg 4
77723 Gengenbach
Telefon 07803/4521

Johannes Bitsch

Thomas Bittel

Dr. Axel Buchholz

Markus Dauber

Jens Dexheimer

Markus Ell

Paola Felix-Del Medico

Ehrenamtliche Mitglieder im Kuratorium für Forschung und Wissenschaft

Heinz-Peter Fies

Gerhard Fuchs

Klaus Furler

Duschan Gert

Volker Gmeiner

Dr. E.h. Martin Herrenknecht

Martin Heuberger

Albert Hoferer

Josef Huber

Rainer Huber

Dr. Jürgen Joseph

Norbert Kammerer

Horst Kary

Werner Kimmig

Jürgen Mäder

Stefan Maier

André Marker

Ernst Möschle

Matthias Niemann

Prof. Charlotte Niemeyer

Christina Obergföll

Heinz Panter

Rouven Reiff

Rudolf A. Reiff

Bernd Rendler

Andreas Renner

Ralph Rieker

Meinrad Schmiederer

Stefan Siebert

Willi Stächele

Siegfried Stinus

Gabriele Striebel

Matthias Trautmann

Stefanie Wagner-Dietrich

Dr. Hermann Weber

Dr. Detlev Weiler

Christian Weiß

Bartholomäus Werberger

Dr. Steffen Würth

Wolfgang Wurbs

Ehrenmitglieder im Kuratorium für Forschung und Wissenschaft

Prof. Dr.
Matthias Brandis

Dagmar
Kögel

Dr.-Ing. h.c.
Roland Mack

Carmen
Nebel

Wolfgang L.
Obleser

Hans
Weber

Katharina
Witt

Gemeinnützig

Der Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i.Br. garantiert, dass jeder gespendete Euro ausschließlich für die Belange der kranken Kinder verwendet wird. Hiervon kann sich jeder Spender persönlich überzeugen.
Wir sind durch die Bescheinigung des Finanzamtes Freiburg, AZ 06470/00464 SG 19/02 vom 04.08.2014, wegen Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege als gemeinnütziger Verein anerkannt und daher berechtigt, Spendenbescheinigungen auszustellen. Ihr Überweisungsbeleg gilt gegenüber dem Finanzamt als Spendenbescheinigung für Beträge bis 200 Euro; für größere Spendenbeträge erhalten Sie von uns eine entsprechende Spendenbescheinigung.

Der Vorstand des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Freiburg arbeitet absolut ehrenamtlich.

DZI Spenden-Siegel

Wir sind Mitglied:
DER PARITÄTISCHE
UNSER SPITZENVERBAND

Wie wir helfen:

- Wir bieten den Eltern pro Jahr mehr als 18.000 Übernachtungen im Elternhaus des Fördervereins und ermöglichen dadurch eine intensive Begleitung der jungen Patienten. Die Heilungschancen werden dadurch positiv beeinflusst.
- Wir unterhalten eine Tagesstätte für die gesunden Geschwisterkinder und erleichtern so den Eltern eine ganztägige Anwesenheit am Krankenbett.
- Wir betreuen und begleiten verwaiste Eltern.
- Wir bieten Hilfestellung bei der Verarbeitung und Behandlung der Erkrankung, ermöglichen Erfahrungsaustausch und beraten in sozialrechtlichen Fragen.
- Wir unterstützen betroffene Familien, die durch die Erkrankung ihres Kindes in finanzielle Not geraten, sofern andere öffentliche Leistungen nicht möglich sind.
- Wir unterstützen vor Ort die medizinische Forschung und tragen zur Verbesserung von Behandlungschancen und Verminderung von Folgeschäden bei. Bereits erzielte Erfolge steigern die Überlebenschancen beträchtlich.

Wir erinnern mit großer Dankbarkeit an unsere Toten:

Kurt Felix, Martin Gstädtner, Karl Günther,
Walter Hämmerle, Volker Wagner, Rolf Weiß.

Das erfolgreiche Team von Prof. Dr. Charlotte Niemeyer

Frau Prof. Dr. Charlotte Niemeyer, Ärztliche Direktorin der Universitäts-Kinderklinik für Kinder- und Jugendmedizin, hat nicht nur in der nationalen und internationalen Fachwelt einen hervorragenden Namen. Schwerpunkt des Teams um Prof. Dr. Niemeyer ist die kindliche Leukämie und hier die allogene Stammzelltransplantation. In Freiburg wird pro Jahr rund 30 Kindern Knochenmark gespendet, und dies oft von eigenen Geschwistern. Hier werden jedoch auch deutsche und europäische Therapiestudien geleitet.

Es würde diesen Rahmen sprengen, würden all die Arbeits- und Forschungsprojekte des Teams um Frau Prof. Dr. Niemeyer aufgezählt. Für den Laien sind es Fremdworte, für die betroffenen Eltern leider bittere Tatsachen. Die Ergebnisse der Arbeiten werden in renommierten Fachzeitschriften veröffentlicht und auf Kongressen präsentiert und diskutiert. Die Arbeiten auf hohem wissenschaftlichen Niveau mit sehr erfolgreichen und international anerkannten Ergebnissen werden nicht zuletzt durch die Finanzierung einiger Personalstellen durch den Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg ermöglicht.

Grußwort von Prof. Dr. Charlotte Niemeyer

Ärztliche Direktorin am Zentrum der Kinder- und Jugendmedizin des Universitäts-Klinikums Freiburg

Über drei Jahrzehnte schon setzen sich die Mitglieder des Fördervereins unermüdlich für die Belange krebs- und chronisch kranker Kinder an unserer Klinik ein. Vieles war in den Anfängen der Gründerjahre noch nicht voraussehbar. Wer hätte gedacht, dass der politisch erkämpfte Neubau für die Kinderonkologie – das Haus Feldberg – bald erweitert werden musste?

Dass der Förderverein heute ein Elternhaus mit über 70 Betten und jährlich etwa 20.000 Übernachtungen unterhält? Oder dass der Kinderklinik dank vieler Einzelspenden der dringend benötigte Magnetresonanztomograph (MRT) überreicht werden konnte? Durch die gewaltigen Kraftanstrengungen der letzten Jahrzehnte hat der Förderverein entscheidend dazu beigetragen, dass hochkompetente Patientenversorgung und erstklassige Forschung in der Freiburger Kinderonkologie heute eine Selbstverständlichkeit sind.

Neben der großartigen Unterstützung, besonders der Infrastruktur, ist es aber etwas anderes, was das Verhältnis von Förderverein und Klinik prägt. Es sind die Menschen, die Freunde im Förderverein, die mit ihrer Großzügigkeit, ihrer Offenheit und ihrem Vertrauen hinter der Arbeit der Mitarbeiter dieser Kinderklinik stehen. Das Wissen um dieses ganz besondere Privileg hilft manchem Arzt, mancher Krankenschwester (und ich kann hier nicht alle Berufsgruppen erwähnen) auch manches Mal über schwere Stunden hinweg. Es ist der gegenseitige Respekt, der die gemeinsame Arbeit prägt und beide – Klinik wie Förderverein – in ihrem Bereich erfolgreich sein lässt. Diese ganz besondere Art der Zusammenarbeit ist vielleicht der wertvollste Schatz, den wir haben und pflegen. Ich darf mich hierfür bei allen Mitgliedern des Fördervereins ausdrücklich bedanken.

Die Heilungschancen krebskranker Kinder und Jugendlicher haben sich in den letzten drei Jahrzehnten deutlich verbessert. Aber auch heute wird einer Familie durch die Diagnose Krebs bei ihrem Kind buchstäblich der Boden unter den Füßen weggerissen, die Betroffenen werden die Wechselbäder zwischen Todesangst und Hoffnung erleben, nichts wird mehr so sein, wie es zuvor war. Die Vorstellung, Krebs heilen zu können, galt bis in die 1940er-Jahre als vermessen, sie war gar nicht angedacht. Ist es vermessen, wenn wir uns heute das Ziel setzen, Krebs im Kindesalter gar nicht erst auftreten zu lassen, die Krankheiten zu verhindern?

Die Herausforderungen der nächsten Zukunft werden andere sein. Ich bin aber zuversichtlich, dass wir – Förderverein und Kinderklinik – sie im Interesse der uns anvertrauten Kinder und Familien auch in der Zukunft erfolgreich meistern werden.

Ihre Prof. Dr. med. Charlotte Niemeyer

Menschen, die schon seit Jahren helfen

Arthur Abraham | Paola Felix-Del Medico | Dr. Martin Herrenknecht | Johannes Kalpers

Werner Kimmig | Dagmar Kögel | Horst Lichter | Dr.-Ing. h.c. Roland Mack

Stefan Mross | Carmen Nebel | Christina Obergföll | Harald Schmidt

Willi Stächele | Hans Weber | Katarina Witt | Dr. Steffen Würth

dank Ihrer Hilfe

vergrößern sich die Heilungschancen krebskranker Kinder – Tag für Tag!

Vorstand und Kuratorium arbeiten absolut ehrenamtlich.

Der Vorstand des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i. Br.:

Manuela u. Johannes Bitsch, Blumenstr. 12, 77704 Oberkirch, Tel. 0 78 02 / 98 18 09
Werner Kimmig, Hauptstr. 20, 77704 Oberkirch, Tel. 0 78 02 / 9 23 45
Wolfgang L. Obleser, Bernhardstr. 39, 76530 Baden-Baden, Tel. 01 71 / 8 33 67 15
Inge u. Bernd Rendler, Butschbacher Str. 47, 77704 Oberkirch, Tel. 0 78 02 / 33 47
Hans-Peter Vollet, Omerskopfstr. 16, 77855 Achern, Tel. 0 78 41 / 46 58

Förderverein für krebskranke Kinder e.V.
Freiburg im Breisgau
Mathildenstraße 3 | 79106 Freiburg
Telefon 0761 / 275242 | info@helfen-hilft.de

www.helfen-hilft.de

Unsere Spendenkonten für Ihre Spende:

- **Sparkasse Freiburg – Nördlicher Breisgau**
  DE94 6805 0101 0002 3004 54
  FRSPDE66XXX
- **Volksbank Freiburg**
  DE57 6809 0000 0002 8603 09
  GENODE61FR1
- **Sparkasse Lörrach-Rheinfelden**
  DE42 6835 0048 0101 6463 05
  SKLODE66XXX
- **Sparkasse Offenburg/Ortenau**
  DE61 6645 0050 0006 0848 42
  SOLADES1OFG
- **Volksbank Offenburg**
  DE43 6649 0000 0050 5588 00
  GENODE61OG1
- **Volksbank Lahr**
  DE30 6829 0000 0001 3508 03
  GENODE61LAH
- **Sparkasse Schwarzwald-Baar**
  DE58 6945 0065 0240 0086 90
  SOLADES1VSS
- **Volksbank Schwarzwald Baar Hegau**
  DE61 6949 0000 0060 6666 60
  GENODE61VS1
- **Sparkasse Baden-Baden Gaggenau**
  DE85 6625 0030 0030 3341 22
  SOLADES1BAD

Wir sind Mitglied:
DER PARITÄTISCHE
UNSER SPITZENVERBAND

DZI Spenden-Siegel

Diese Broschüre wird nicht aus Spendenmitteln finanziert, sondern erscheint durch die freundliche Unterstützung einiger Sponsoren.

Hilfe, die hier wirklich ankommt!