



Elterninitiative Regenbogen



für leukämie- und tumorkranke Kinder Würzburg e.V.

*Die Diagnose können wir nicht ändern,
aber das gesamte Umfeld positiv
beeinflussen.*

Neuaufgabe 2022





Inhaltsangabe	Seite 3
Erste Worte	
Vorwort von Jana Lorenz-Eck	Seite 4
Grußwort von Prof. Dr. Paul-Gerhardt Schlegel	Seite 5
Grußwort von Prof. Dr. Christoph Härtel	Seite 6-7
Rückblick, Entstehung und Gründung	
Gründungs- und Ehrenmitglied Christel Lochner	Seite 8-9
Mein Kind hat Krebs!	Seite 10
Vorstellung der Stationen	
Regenbogen	Seite 11
Leuchtturm	Seite 12
Schatzinsel	Seite 13
Ein Vormittag auf Station Leuchtturm	Seite 14-15
Mit Ihrer Spende ermöglichen Sie ...	
Elternwohnungen	Seite 16
Unterstützung der Stationen und Familien	Seite 17
Ferienwohnung/-haus	Seite 18-19
ambulante Schwestern und zusätzliche Stellen	Seite 20
psychosoziale Unterstützung	Seite 21
psychosoziale Nachsorge	Seite 22
Sporttherapie	Seite 23
Unterstützung für verwaiste Eltern	Seite 24-26
Unterstützung der Krebsforschung	Seite 27
Ansprechpartner	
Vorstand und Aktive	Seite 28
Kontakt, Bürozeiten, Bankverbindung	Seite 29
Wir sagen DANKE	Seite 30-31



Im November 2010 habe ich den Vorsitz der Elterninitiative leukämie- und tumorkranker Kinder Würzburg e.V. übernommen. Ein Verein, der mir seit September 2003 besonders nahe ist.

Damals veränderte sich das Leben meiner Familie von einem Tag auf den anderen besonders drastisch. Unsere jüngste Tochter Louisa erkrankte im Alter von einem Jahr an einem Hirntumor. Ihre Chancen, diese Krankheit zu überleben, lagen damals bei weniger als 50 %. Die ganze Familie fiel förmlich in ein tiefes dunkles Loch. Der Kampf gegen diese Krankheit war für uns monatelang das einzige Thema. Zu etwas anderem waren wir gar nicht fähig.

In dieser Situation hörten wir erstmals von der Elterninitiative leukämie- und tumorkranker Kinder Würzburg e.V., die es zu diesem Zeitpunkt schon 20 Jahre gab. Sicher hatten wir immer mal von Spendenaktionen gelesen oder gehört und das ehrenamtliche Engagement der Mitglieder bewundert. Aber erst Ende des Jahres 2003 wurde die Arbeit der vielen Freiwilligen zu einem wichtigen Begriff für unsere Familie.

Heute ist Louisa eine glückliche junge Frau mit besonderen Bedürfnissen. Seit September 2010 besucht sie das Förderzentrum für körperliche und motorische Entwicklung in Würzburg und wird dort auf ihr Erwachsenenleben vorbereitet. Wir als Familie sind uns einig, dass wir diese wohl schwerste Zeit unseres bisherigen Lebens nur so gut meistern konnten, weil es neben der Unterstützung von Angehörigen und Freunden die vielen Hilfsangebote der Elterninitiative leukämie- und tumorkranker Kinder Würzburg e.V. gab.



VORWORT

Jana Lorenz-Eck

Im Jahr 2005, mit einem wieder stabilen Familienleben im Rücken, begann ich, aktiv im Beirat der Elterninitiative mitzuarbeiten. Für mich war und ist es ein Bedürfnis, allen erkrankten Kindern und deren Familien bei ihrem schweren Gang durch die Krankheit und auch danach beizustehen. Sie sollen

auch die vielen Hilfs- und Unterstützungsangebote erfahren dürfen, die uns damals aufgefangen haben.

Während meiner ehrenamtlichen Tätigkeit habe ich erfahren, wie wichtig neben dem persönlichen Einsatz vieler Mitstreiter die vielen Spenden für unsere Arbeit sind. Wir wollen weiterhin in unsere verschiedenen laufenden Projekte investieren und neue in Angriff nehmen und sind deshalb froh über jede noch so kleine finanzielle oder materielle Zuwendung.

Als ehrenamtliche Vereinsvorsitzende bin ich besonders stolz auf die respekt- und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit der Klinikleitung, dem medizinischen Personal und dem psychosozialen Team bei der Betreuung der Patienten und Familien.

Gemeinsam kommen wir unserem Ziel jeden Tag einen kleinen Schritt näher: Die Diagnose können wir nicht ändern, aber das gesamte Umfeld positiv beeinflussen. Und vielleicht gelingt es ja eines Tages auch, alle Kinder dauerhaft zu heilen. Gerne heißen wir auch neue Mitstreiter willkommen, die uns mit etwas Zeit und Engagement unterstützen wollen.

Jana Lorenz-Eck

Vorsitzende Elterninitiative Regenbogen für leukämie- und tumorkranke Kinder Würzburg e.V.

GRUSSWORT



Prof. Dr. Paul-Gerhardt Schlegel



Der Bereich pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation hat sich seit der Eröffnung des Stammzelltransplantationszentrums im März 2005 kontinuierlich weiterentwickelt. Anfang 2006 wurde ein hochmodernes Reinraumlabor zur Aufbereitung individueller Stammzellprodukte, aber auch von Zellen für die Immuntherapie als Herzstück des gesamten Zentrums in Betrieb genommen. Mitarbeiter mit langjähriger Erfahrung im Bereich der zellulären Therapie bilden das Team. Im Jahr 2009 zog die Station Regenbogen in das Obergeschoss des Stammzelltransplantationszentrums ein, sodass alle stationären Bereiche der Kinderonkologie seitdem unter einem Dach vereint sind, was sehr viele Vorteile für unsere Kinder und Jugendlichen bietet. In den vergangenen Jahren ist ein neuer, hochspannender Therapieansatz, die Immuntherapie, zur Behandlung von Kindern mit einem Rückfall hinzugekommen.

Diese innovativen Therapieformen beinhalten sowohl die Behandlung mit neuartigen Antikörpern als auch die Therapie mit sogenannten CAR-Immunezellen, die vom Patienten gewonnen, außerhalb des Körpers mit einem „zweiten Auge“ versehen werden und nach Rückgabe in den Kreislauf des Patienten dort vor Ort den Rückfall der Erkrankung erfolgreich bekämpfen können. Das kideronkologische Zentrum ist für diese neuartigen Therapieformen akkreditiert.

Die Universitäts-Kinderklinik Würzburg ist Gründungsmitglied des Kinderonkologischen Netzwerkes Bayern (KIONET), in dem alle sechs Universitären kideronkologischen Zentren in Bayern intensiv zusammen-

arbeiten, um die Therapien für Kinder und Jugendliche weiter zu entwickeln.

Alle diese Neuerungen sind Teil eines langfristigen Entwicklungsplanes unseres Zentrums. Viele dieser

Erfolge wären ohne den persönlichen Einsatz des Vorstands und der aktiven Mitglieder der Elterninitiative Regenbogen für leukämie- und tumorkranke Kinder Würzburg e.V. nicht möglich gewesen. Ihnen möchte ich deshalb auch im Namen des gesamten Teams meinen ganz persönlichen Dank für Ihren unermüdlichen und segensreichen Einsatz aussprechen. Diese gute Zusammenarbeit zwischen der Elterninitiative und der Universitäts-Kinderklinik sind ein Würzburger Markenzeichen. Patientenfamilien, die am Ende der Behandlung ihres Kindes erfolgreich angekommen sind, sind daher stets willkommen und eingeladen, hier mit zu arbeiten und sich aktiv zum Wohl der Zukunft unserer Kinder einzubringen.

Prof. Dr. Paul-Gerhardt Schlegel

Leitung Kinderhämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation



GRUSSWORT

Prof. Dr. Christoph Härtel

Was wäre die heutige Universitäts-Kinderklinik Würzburg, insbesondere die moderne Kinderonkologie, ohne die hervorragende, über fast vier Jahrzehnte erfolgreiche Arbeit der Elterninitiative Regenbogen für leukämie- und tumorkranke Kinder Würzburg e.V.?

Als ich im Mai 2020 die Leitung der Universitäts-Kinderklinik von Herrn Prof. Speer übernahm, hat mich das enorme, ehrenamtliche Engagement der Elterninitiative tief beeindruckt und berührt. Aus zahlreichen Gesprächen als Kinderonkologe kann ich die Belastung, die eine Krebsdiagnose für die betroffenen Kinder, Jugendlichen und ihre Familien bedeutet, sehr gut nachempfinden. Wenn den Familien buchstäblich der Boden unter den Füßen weggerissen wird, Sorgen, Ängste oder Hilflosigkeit den Alltag bestimmen. Genau dann bietet die Elterninitiative unbürokratische Unterstützung, begleitet mit menschlicher Wärme, Offenheit und Humor Familien auf ihrem Weg durch die Krankheit und beeinflusst somit das gesamte Umfeld zum Wohle des betroffenen Kindes oder Jugendlichen. Die Hilfe von Eltern für Eltern ist authentisch, einfühlsam und von Nächstenliebe geprägt.

Davon zeugen viele Aktionen und nicht zuletzt die großzügige finanzielle Unterstützung für die medizinisch-fachliche und psychosoziale Versorgung der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Als „Leuchtturm“-Projekt ist für mich die Einrichtung und der Unterhalt der Elternwohnungen beispielgebend. Wie sehr hat es mich gefreut, dass unser erster gemeinsamer, persönlicher Austausch in den Elternwohnungen stattfand. Ich konnte mich davon überzeugen, dass Menschen

mit Sensibilität, Aufmerksamkeit und außergewöhnlichem Engagement den Familien nicht nur eine Bleibe während des Klinikaufenthalts bieten, sondern auch einen sicheren Hafen, ein Stück Stabilität, wenn alles andere so ungewiss ist. Von unschätzbarem Wert ist zudem die Nahbarkeit und lebendige Präsenz der Elterninitiative im klinischen Alltag und in der Öffentlichkeit von Würzburg und der Region Mainfranken.

Somit hat die Elterninitiative entscheidend dazu beigetragen, dass sowohl eine hochkompetente Patientenbetreuung als auch innovative Forschung in der Kinderonkologie Würzburg heute selbstverständlich sind. Die Unterstützung modernster Behandlungsstrategien, u. a. durch die nachhaltige Finanzierung von wissenschaftlichen Projekten um die zelluläre Immuntherapie, unterstreicht zudem die Zukunftsgewandtheit und Entschlossenheit der Elterninitiative, die Heilungsaussichten von schwerkranken Kindern und Möglichkeiten der Prävention kontinuierlich zu verbessern. Dies alles verdient meine größte Hochachtung und Anerkennung.

Ich wünsche der Elterninitiative leukämie- und tumorkrankender Kinder e.V. in Würzburg weiterhin die Inspiration, Schaffenskraft und Ausdauer, die für die Umsetzung der in jeglicher Hinsicht segensreichen Projekte notwendig sind. Zugleich freue mich sehr auf die zukünftige Zusammenarbeit.

Prof. Dr. Christoph Härtel
Direktor der Universitäts-Kinderklinik
Würzburg





RÜCKBLICK, ENTSTEHUNG UND

Christel Lochner

Unsere Ehrenvorsitzende



Christel
Lochner

GRÜNDUNG DER ELTERNINITIATIVE



Christel Lochner war 1983 Gründungsmitglied der Initiative und hatte von 1990-1994 den Vorsitz inne.

Sie wusste aus eigener Erfahrung genau, was für diese Familien hilfreich war, war doch ihr Sohn Burkhard im Dezember 1981 an Leukämie erkrankt und nach hoffnungsvollem Kampf gegen die Krankheit dennoch im September 1983 verstorben.

Fast täglich verbrachte sie mehrere Stunden auf Station Regenbogen, spielte mit den Kindern und war für die Eltern ein willkommener Gesprächspartner. Auch zu Schwestern, Ärzten und dem psycho-sozialen Team hielt sie ständigen Kontakt. Ebenso war sie Ansprechpartner für zahlreiche Spender, denen sie unsere Anliegen überzeugend vermittelte. So wurde sie zum Mittelpunkt und zur Seele des Vereins.

Ihre besondere Fürsorge galt den Familien, die wie sie den Tod des Kindes hinnehmen mussten. So gründete sie mit ihrem Ehemann Richard Lochner und unterstützt von der Seelsorgerin der Station Regenbogen Mechthild Ritter innerhalb der Initiative die Gruppe „Verwaiste Eltern und Geschwister“.

Christel, ein kontaktfreudiger, hilfsbereiter, humorvoller und aufrichtiger Mensch, erwarb sich durch ihr mitfühlendes Verständnis schnell das Vertrauen ihrer Mitmenschen. Sie wurde überall geschätzt und geliebt und sie liebte ebenfalls ihre große Regenbogenfamilie.

Im Jahr 2013 konnte Christel aus gesundheitlichen Gründen ihrer – wie sie sagte – Lebensaufgabe nicht mehr nachkommen.

Liebe Christel, die Zusammenarbeit mit dir war uns nicht nur wertvoll, weil du so unsagbar viel für die Initiative auf den Weg gebracht hast. Du warst, bist und bleibst für uns einfach ein liebenswerter Mensch, den wir sehr gern haben. Die Aktiven und viele Menschen, denen du deine Zuwendung geschenkt hast, sagen dir hiermit noch einmal ein großes Dankeschön.

Text: Heidrun Grauer

Ihre wertvolle und großartige ehrenamtliche Tätigkeit blieb auch der Öffentlichkeit nicht verborgen. Zahlreiche Ehrungen wurden ihr zuteil.

- 1994 Bayerische Staatsmedaille für soziale Verdienste**
- 1998 Bundesverdienstkreuz am Bande**
- 2003 Bayerischer Verdienstorden**
- 2007 Bayerische Verfassungsmedaille in Gold**
- 2011 Würzburger Stadtplakette in Silber**
- 2012 Ehrenvorsitzende des Vereins Elterninitiative leukämie- und tumorkranke Kinder Würzburg e.V.**



RÜCKBLICK – ENTSTEHUNG UND GRÜNDUNG DER ELTERNINITIATIVE



Mutmachperlen – Jede Perle steht symbolisch für einen Schritt wie z. B. Chemo, Operation oder Punktion und soll Mut für den nächsten Behandlungsschritt machen. Die Kette zeigt am Ende den gesamten Therapieverlauf.

Kinder Würzburg e.V.“ Unsere Initiative ist Mitglied im Dachverband „Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Aktion für krebskranke Kinder e.V.“ und der damit verbundenen „Kinderkrebsstiftung“.

Unser Leitgedanke: **Die Diagnose können wir nicht ändern, aber das Umfeld positiv beeinflussen!**

In vertrauensvoller Zusammenarbeit mit dem Klinikpersonal konnten wir viel dazu beitragen, dass auf den Stationen ein Gefühl der Geborgenheit entstand, das kranken Kindern und deren Eltern die so notwendige Kraft auf dem schwierigen Weg durch die Therapie verleiht.

Was hat sich nicht alles geändert in den vergangenen 39 Jahren und ist inzwischen selbstverständlich geworden. Finanziert bzw. mitfinanziert wurden und werden: Betreuung der Familien durch ein psychosoziales Team, Nachsorgeprogramm für betroffene Kinder und deren Geschwister, eine kindgerechte Ausstattung der Stationen, Spielzimmer, Elternküche, Klinikclowns, Musiktherapie, kostenlose Elternwohnungen, ambulante Krankenschwestern für Hausbesuche, regelmäßige Unterstützung von Forschungsprojekten und vieles mehr. Das ist auch gut so, denn für unsere Familien wird die Station für lange Zeit ein zweites Zuhause.

Die Broschüre macht deutlich, was alles erreicht wurde.

Text: Heidrun Grauer

Mein Kind hat Krebs!

Diese Diagnose verändert von einer Minute zur anderen das Leben der ganzen Familie. Stationäre Therapie, die notwendige Begleitung durch Mutter oder Vater, die schwierige Situation der Geschwister, viele Sorgen und Ängste bestimmen für lange Zeit den Alltag. Auch während der anschließenden ambulanten Therapie sind schwierige Zeiten zu bewältigen.

Betroffene helfen Betroffenen. Dieser Gedanke führte dazu, dass im Frühjahr 1983 etliche Familien eine Selbsthilfegruppe bildeten und sich monatlich trafen. 1984 gründete diese Gruppe den Verein: „Elterninitiative leukämie- und tumorkranker

REGENBOGEN

Stationäre onkologische Behandlung

Die Kinderkrebstation Regenbogen ist seit vielen Jahren ein fester Bestandteil der Kinderonkologie in Würzburg.

Der Name „Station Regenbogen“ ist weit über die Grenzen von Würzburg hinaus ein Begriff für die Therapie bei Krebserkrankungen im Kindesalter.

Auf der Station haben alle Zimmer eine separate Nasszelle (zwei Einzelzimmer und vier Doppelzimmer). Ein Team von drei Ärztinnen (Oberarzt, zwei Assistenzärzte), Schwestern/Pfleger und Physiotherapeuten kümmern sich um die kranken Kinder. Tagsüber ist immer ein in der Onkologie erfahrener Arzt für die Sorgen und die Fragen der Eltern ansprechbar, auch außerhalb der offiziellen Visitenzeiten.

Für die psychosoziale Unterstützung sorgt ein erfahrenes Team aus Erzieherinnen, Sozialpädagogen und Psychologen sowie Seelsorgern.

Sowohl die kindgerechte Ausstattung mit den bunt bemalten Wänden, die Einrichtung eines großen Spielzimmers, als auch die Patientenküche verdankt die Station der großzügigen Unterstützung der Initiative. In diesem Umfeld können die Kinder, wenn es ihnen wieder besser geht, trotz ihrer Erkrank-

ung spielen, gemeinsam basteln und auch fröhlich sein. Besonderen Spaß macht es den Kindern, wenn sie gemeinsam mit der Erzieherin backen oder ihr Wunschessen kochen.

Text: OA Dr. Frank Deinlein





LEUCHTTURM

Onkologische Tagesklinik und Ambulanz

Wann immer möglich, werden einzelne Therapieabschnitte und Kontrollen ambulant durchgeführt. Kinder, die aktuell noch eine Chemotherapie oder Bestrahlung erhalten, werden zu Blutbildkontrollen sowie zur Gabe von Chemotherapeutika oder Blutprodukten über die onkologische Tagesklinik „Leuchtturm“ versorgt.

Nach Beendigung der intensiven Therapie erfolgt die Betreuung in der onkologischen Ambulanz. Die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen finden in fest vorgegebenen Abständen statt, um ein Wiederauftreten der Grunderkrankung auszuschließen oder



Prof. Dr. Verena
Wiegering



so früh wie möglich zu erkennen. Außerdem erfolgt eine Nachbeobachtung bezüglich Folgekrankheiten durch die Therapie.

Für die Kontrolluntersuchung und Nachbeobachtung unserer Hirntumorpatienten ist Frau Dr. Miller zuständig. Alle Kinder werden von einem gemeinsamen Schwesternteam betreut. Unterstützt wird das Team durch die ambulanten Schwestern, die Hausbesuche übernehmen. Die oberärztliche Leitung des Bereichs obliegt Frau Prof. Dr. Wiegering.

Vergleichbar mit den Stationen besteht auch im tagesklinischen und ambulanten Bereich eine intensive Zusammenarbeit mit unserem psychosozialen Team sowie dem Team der Ernährungsberatung. Zusätzlich konnte eine halbe pädagogische Stelle eingerichtet werden, die die Warte- und Therapiezeiten verkürzt und verschönt.

Text: Prof. Dr. Verena Wiegering

SCHATZINSEL

Station für Stammzelltransplantation

Auf der Station Schatzinsel werden zum einen, genauso wie auf Station Regenbogen, Patienten mit einer bösartigen Erkrankung behandelt. Der besondere Schwerpunkt liegt aber bei Kindern und Jugendlichen, die eine Stammzelltransplantation brauchen. Für manche Krankheiten kann es sinnvoll sein, die eigenen Blutstammzellen frühzeitig zu sammeln, um sie später nach intensiverer Chemotherapie zur schnelleren Erholung zurückzugeben (autologe Stammzelltransplantation).

Bei den meisten auf Schatzinsel durchgeführten Transplantationen werden aber die Stammzellen eines gesunden Spenders verwendet (allogene Stammzelltransplantation): der Patient erhält also ein neues Immunsystem. Bei Hochrisikoleukämien oder nach einem Rückfall werden dadurch zusätzliche Kräfte des neuen Immunsystems gegen die Krebszellen mobilisiert. Bei anderen Krankheiten, bei denen das Immunsystem oder das blutbildende System erkrankt ist, wird das Immunsystem durch die neuen Blutstammzellen ersetzt.

Unsere Patienten verbringen dabei zwischen sechs und zwölf Wochen auf Station, damit sie nach der ersten intensiven Therapiephase wieder gut und sicher zu Kräften kommen, und vor allem das Immunsystem wieder gut ausbalanciert ist.



Ein neues, vielversprechendes Therapiegebiet ist außerdem der gezielte Einsatz von Immuntherapien (Antikörpertherapien, CAR-T-Zellen), mit denen die Heilungsmöglichkeiten unserer Patienten weiter verbessert werden sollen. Um die Patienten kümmert sich ein spezialisiertes Team aus Ärzten, Kinderkrankenschwestern, meist mit Fachweiterbildung, der psycho-soziale Dienst, eine

Erzieherin, eine Sporttherapeutin, sowie Physiotherapeutinnen und Lehrerinnen aus der Schule für Kranke.

Mit viel Geduld und vielen kleinen Schritten, sollen unsere Patienten dem großen Ziel, wieder ganz gesund zu werden, jeden Tag ein Stück näher kommen.

Text: Prof. Dr. Matthias Wölfel





Ein Vormittag auf Station Leuchtturm





Die gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen dem Personal der drei kinder-onkologischen Stationen und der Elterninitiative ist über die Jahre gewachsen. Das gegenseitige Vertrauen und der Informationsfluss hilft unseren Patientenfamilien weiterhin in ihren Bedürfnissen und Sorgen.

Jede Woche, wenn ich mich mit meinem Kuchenpaket auf den Weg zur Station mache, bin ich gespannt darauf, wen ich wohl wiedersehen werde.

Oftmals werde ich bereits von bestimmten Kindern erwartet, die Ausschau nach den begehrten kleinen Kuchenstückchen halten. Nicht selten werden für die kommende Woche Sonderwünsche geäußert. Stets werde ich gefragt: "Sind da auch keine Nüsse drin?" (Während der Therapie tabu.) Andere weisen darauf hin: "Jetzt darf ich noch nicht – aber hebst du mir was auf?" Diejenigen, denen es gerade nicht so gut geht, schütteln nur den Kopf und ignorieren mich fast.

Diese wöchentlichen Besuche dienen zum „Versüßen“ der Wartezeit, aber hauptsächlich dazu, um mit den begleitenden Eltern weiterhin Kontakt zu halten.



Leider treffe ich auch ehemalige Patienten, die mit einem Rückfall wiederkommen müssen. Oft sind es dann die Eltern, denen man in Gesprächen Mut machen muss, den Kampf gegen die Krankheit wieder aufzunehmen.

Zum Glück überwiegt aber die Zahl derer, die nach überstandener Therapiezeit fröhlich die Station betreten. Es ist schön zu erleben, wie positiv sich die meisten entwickelt haben.

Text: Monika Demmich



... Elternwohnungen



Inzwischen haben wir in unmittelbarer Kliniknähe 13 Wohnungen angemietet, die wir den Eltern oder Angehörigen der betroffenen Kindern kostenlos zur Verfügung stellen. Gern und dankbar wird dieses Angebot angenommen, was die Zahl von über 5000 Übernachtungen pro Jahr deutlich belegt. Die Wohnungen sind komplett ausgestattet und sollen den Eltern als kleine Oasen der Erholung während der langen und anstrengenden Therapie ihres Kindes dienen.

Diese Wohnungen dienen als ...

- + Übernachtungsmöglichkeit für Familienangehörige des kranken Kindes.
- + Zufluchtsort für Mütter und Väter, die für einige Stunden im Alleinsein Kraft schöpfen wollen.
- + Treffpunkt für Ehepaare und auch Familien.
- + Wohnung für Mutter oder Vater und Kind, wenn das Kind zwar täglich ärztlich betreut, aber nicht stationär aufgenommen werden muss (z.B. während einer Strahlentherapie).



... Unterstützung der Stationen und Familien

- + Beschäftigungsangebote für die Kinder auf den Stationen
- + Besuche der Klinikclowns
- + familiengerechte Ausstattung der Stationen
- + finanzielle und ideelle Unterstützung der Stationen
- + finanzielle Unterstützung der Familien in Notlagen
- + Elterntreffen („Elternkaffee“)
- + Familienfeste und Ausflüge





Ferienwohnung/-haus

Ferienwohnung im Allgäu

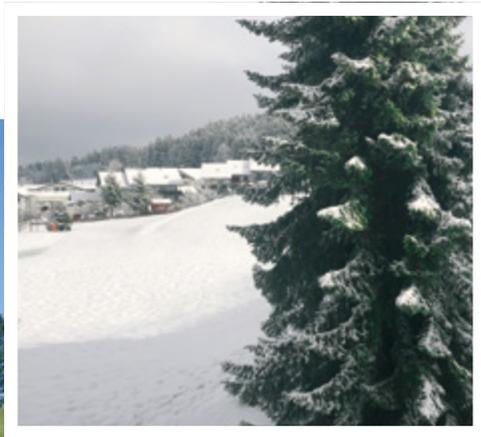
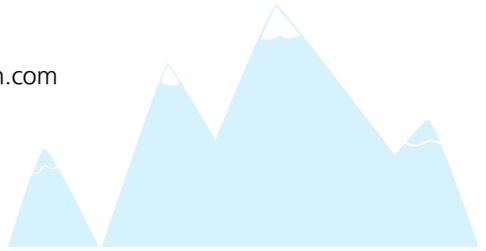
Lindenberg im Allgäu ist die zweitgrößte Stadt im Landkreis Lindau. Hier bieten wir unsere schöne Ferienwohnung betroffenen Familien, Jugendlichen und verwaisten Eltern und Geschwistern an. Die Gegend hat das ganze Jahr einen sehr hohen Freizeitwert. Die Berge zum Wandern und Ski fahren, der Bodensee im Sommer. Die Wohnung wird durch uns finanziert und gegen einen kleinen Unkostenbeitrag unseren Familien zur Verfügung gestellt. **Freie Termine finden Sie auf der Homepage.**

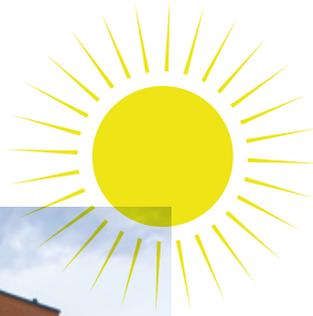
Informationen und Anmeldung bei:

Katharina Heck, ☎ 0 93 43 / 24 12

✉ katharina.heck@elterninitiative-regenbogen.com

Text: Katharina Heck





Ferienhaus in Krakow

Unser Ferienhaus befindet sich im Natur- und Ferienpark am Altdorfer See und ist komplett ausgestattet. Auf der Terrasse oder im Garten können Sie entspannen und die Ruhe genießen. In der Anlage gibt es einen Kinderspiel-, Fußball- und Beachvolleyballplatz sowie eine Badestelle am See. Der Ferienpark gehört zur Stadt Krakow am See und liegt im Naturpark und Vogelschutzgebiet Nossentiner/Schwinzer Heide mitten in Mecklenburg-Vorpommern, im nördlichen Teil der Seenplatte. Der Luftkurort trägt durch seine malerische Lage und hervorragende Luft- und Wasserqualität zu Recht den Titel „Luftkurort“.

Die Verkehrsanbindung ist hervorragend: In Rostock ist man in einer 1/2 Stunde, die Hauptstadt Berlin ist mit dem Auto nur ca. 1 1/2 Stunden entfernt und an den Ostseestrand kommt man in 1 Stunde. **Freie Termine finden Sie auf der Homepage.**

Informationen und Anmeldung bei:
Jana Lorenz-Eck, ☎ 09 31 / 70 02 71
✉ jana.lorenz-eck@
elterninitiative-regenbogen.com

Text: Jana Lorenz-Eck





MIT IHRER SPENDE ERMÖGLICHEN SIE ...

Erleichterung des Klinikalltags durch die ambulanten Schwestern sowie zusätzliche Stellen wie Erzieher, Psychologen und Sporttherapeuten

*Das Motto der ambulanten Schwestern:
Zu Hause mehr Zeit –
kein Weg ist uns zu weit!*

Ambulante Versorgung für die Kinder der Stationen Regenbogen, Schatzinsel und Leuchtturm

Durch Spendengelder über die Elterninitiative leukämie- und tumorkranker Kinder ist es möglich, dass wir ambulante Schwestern Hausbesuche machen und den Kindern „mehr Zeit Zuhause“ schenken. In Absprache mit den behandelnden Ärzten kommen wir zu ihnen nach Hause, um Wege und Zeit in die Tagesklinik Station Leuchtturm zu ersparen.

Wir übernehmen folgende Aufgaben:

- + Besuche während der Klinikaufenthalte zum Kennenlernen.
- + Vorbereitung der ersten Entlassung nach Hause: Erklären von Medikamenteneinnahme, Hygiene, Mundpflege, uvm.
- + Begleitung bei MDK Besuch und deren Vorbereitung.
- + Vernetzung mit interdisziplinären Teams oder anderen unterstützenden Pflegediensten.
- + Blutentnahmen per Fingerpieks oder über Port/Hickman.
- + Hickman spülen und steriler Verbandswechsel.
- + Verbandswechsel und Versorgung anderer Zu- und Ableitungen.
- + Zeit für Gespräche.
- + ... und alles, was sonst noch zu tun ist.



Links: Schwester Barbara
Kinderkrankenschwester,
Fachkrankenschwester für Onkologie
☎ 01 76 / 85 64 86 96
✉ cebertowic_b@ukw.de

Rechts: Schwester Angela
Krankenschwester,
Fachkrankenschwester für Onkologie,
Psychoonkologin
☎ 01 76 / 57 99 39 95
✉ sturm_a2@ukw.de

Psychosoziale Unterstützung



Wenn ein Kind schwer erkrankt, ist in der Regel die ganze Familie betroffen. Zusätzlich zu den vielen medizinischen Informationen und Behandlungen wird auch das „Drumherum“ mit einem Schlag viel komplizierter. Wer kümmert sich um die Geschwisterkinder? Wie sagen wir es Oma und Opa? Wie soll es finanziell und mit der Arbeit der Eltern weitergehen? Was ist mit der Schule? Und wie erklärt man dem erkrankten Kind selbst, was da in nächster Zeit auf es zukommt?



In diesen und vielen weiteren Fragen werden die Familien vom psychosozialen Team bestehend aus Psycholog*innen, Seelsorger*innen, Sozialpädagog*innen, Erzieher*innen und Sporttherapeut*innen unterstützt.

Aufgaben des psychosozialen Teams:

- + Informieren über Unterstützungsmöglichkeiten und helfen beim Stellen von Anträgen.
- + Unterstützen Kinder und Eltern in der Krankheitsverarbeitung und im Umgang mit Ängsten und Sorgen.
- + Beschäftigungsangebote auf den Stationen wie Basteln, Spielen und Kochen.
- + Wenn die Intensivtherapie geschafft ist, feiern wir gemeinsam die Entlassung und freuen uns mit den Kindern über das Erreichte.

Diese Angebote helfen den Kindern und Jugendlichen, besser mit Belastungen wie Schmerzen und Übelkeit umzugehen.

Psychosoziale Nachsorge:

- + Unterstützung der Kinder und ihre Familien bei der Rückkehr in den Alltag.
- + Erlebnispädagogische Angebote und Vernetzung für ehemalige Patientinnen und Patienten.
- + Für Familien, deren Kinder nicht geheilt werden können, bieten wir Unterstützung in der Zeit des Abschiednehmens und der Trauer an.

Die psychosoziale Nachsorge

Die psychosoziale Nachsorge wurde im November 2012 von der Elterninitiative Regenbogen eingerichtet. Als Teil des psychosozialen Dienstes, steht die „Nachsorge“ allen onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien nach Beendigung der Intensivtherapie offen.

Oftmals leiden die ehemaligen Patienten im Anschluss an die Erkrankung und Behandlung an körperlichen und seelischen Spätfolgen. Es treten häufig Schwierigkeiten bei der Gestaltung der schulischen und beruflichen Zukunft sowie der sozialen Integration auf. Die psychosoziale Nachsorge macht es sich daher zur Aufgabe, den „ehemaligen“



Patienten bei der Bewältigung dieser Herausforderungen beratend und begleitend zur Seite zu stehen.

Das Nachsorge-Team, bestehend aus Regine Ulbrich (Dipl.-Pädagogin, systemische Beraterin) und Samantha Gabold (Sozialpädagogin), ist Ansprechpartner für alle Themen und Bedürfnisse: Krankheitsverarbeitung, körperliche Beschwerden/Spätfolgen, Erziehung, Kindergarten, Schule, Sozialrecht, Ausbildung,

Beruf und Freizeit/Kontakt zu anderen Betroffenen.



Neben der Beratung stellt die Organisation und Durchführung von erlebnispädagogischen Freizeitangeboten und Austauschmöglichkeiten einen weiteren wichtigen Bestandteil der Nachsorge-Arbeit dar. Natürlich soll dabei der Spaß an den einzelnen Aktionen nicht zu kurz kommen, wie zum Beispiel beim gemeinsamen Klettern im Hochseilgarten oder beim gemütlichen Zusammensitzen beim Bunten Abend der Jugendlichen.

Text: Regine Ulbrich/Samantha Gabold

Das Nachsorge-Team



Links: Regine Ulbrich, Dipl.-Pädagogin, systemische Beraterin

Rechts: Samantha Gabold, Sozialpädagogin

Die Nachsorge: Stellen/Ausstattung, Projekte für Patienten Kinder und Geschwister

Sporttherapie

Alle Kinder und Jugendliche auf den Stationen Regenbogen und Schatzinsel können während ihres stationären Aufenthalts an der Sport- und Bewegungstherapie teilnehmen. Dafür braucht es keine besonderen Vorerfahrungen und auch kein Mindestmaß an Fitness: jede/r ist willkommen! Angeboten wird alles, was auf Station möglich ist: Ballspiele, Tischtennis, Balancierparcours, gezieltes Kraft- und Ausdauertraining und natürlich auch ausgefallenerere Spiele wie Mini Disc-Golf oder Ogosport. Kreative Ideen der Patient:innen werden immer gerne integriert, schließlich soll Bewegung Spaß machen!



Die Sporttherapie bringt Action, Lachen und unbeschwerte Momente in den Klinikalltag. Und sie kann noch viel mehr als das:

Die Bewegung ...

- + trainiert die Muskulatur,
- + stärkt das Herz-Kreislauf-System,
- + trainiert die koordinativen Fähigkeiten (Gleichgewicht, Reaktion, Orientierung, etc.),
- + verbessert das Wohlbefinden,
- + trägt dazu bei, die Selbstständigkeit während der Therapie aufrecht zu erhalten und
- + erhält die allgemeine Fitness für einen besseren Wiedereinstieg in den Alltag.

Text: Veronika Pfeiff, Sporttherapeutin

Unterstützung für verwaiste Familien

Leben mit dem Tod eines Kindes

Die Diagnose Krebs bei einem Kind ist für die ganze Familie ein lähmender Schock. Dank des medizinischen Fortschritts sind jedoch die Heilungschancen in den letzten Jahren größer geworden. Viele der krebserkrankten Kinder werden wieder gesund. Für manche gibt es jedoch keine Aussicht auf Heilung, sie sterben.

Der Tod des eigenen Kindes ist einer der schwersten Schicksalsschläge, der Eltern widerfahren kann. Zurück bleiben Mütter, Väter, Geschwister, Großeltern und Freunde in unvorstellbarem Schmerz und tiefer Betroffenheit. Trauernde Geschwister müssen nicht nur mit dem Tod des Bruders oder Schwester zurechtkommen, auch die Eltern sind nicht mehr die, die sie mal waren. Der Tod eines Kindes ist ein besonderer, scheint doch die Welt aus den Fugen geraten und ein Naturgesetz auf den Kopf gestellt zu sein. Dass Kinder vor ihren Eltern sterben, widerspricht unserem Denken und vor allem unseren Gefühlen.



Gedicht:

Sie wurden gerufen
und sind gegangen.

Wir müssen mit unserer Sehnsucht
leben und sie ihren Weg gehen lassen.

Gibt es wohl einen größeren Beweis der
Liebe, als den, dass wir weiterleben, uns
weiter erinnern und nicht aufgeben?

Gabriele G  rar

Fragen und Gefühle

In der Gemeinschaft mit trauernden Eltern entsteht eine Atmosphäre der Vertrautheit, in der alles, was sich zeigen will, unbewertet ans Tageslicht kommen darf. Es ist Gelegenheit, über das Leben, die Krankheit und den Tod des Kindes zu sprechen. Es ist vor allem möglich, sich auszutauschen, wie es einem selbst geht, und wo man auf dem Weg der Trauer steht.

Die Gruppe

Nach dem Tod eines Kindes hat die ganze Familie einen langen Weg vor sich. Es dauert Jahre, zu lernen, mit der großen Lücke zu leben. In dieser Zeit kann der Kontakt zu gleichfalls Betroffenen von unvergleichbarem Wert sein. Aus diesem Grund entstand in der Elterninitiative Regenbogen für leukämie- und tumor- kranke Kinder Würzburg e.V. die Gruppe „Verwaiste Eltern und Geschwister“



Angebote:

- + Einzel- und Gruppengespräche
- + „Gemeinsam auf dem Weg“ – Wandertage für Eltern und Geschwister
- + „Blumen nur für dich“ – Gestalten eines individuellen Grabgestecks
- + Wochenende für verwaiste Familien
- + gemeinsame Feste

Selbstverständlich werden auch die verwaisten Familien zum Frühlingsfest mit Gottesdienst, zum Sommerfest und zur Adventsfeier von der Elterninitiative eingeladen. Durch den langen Klinikaufenthalt sind viele Freundschaften entstanden, die über den Tod des Kindes hinaus besonders wertvoll sind.



Kontakt:

Karin Rost

☎ 0 93 06 / 34 70

Mechthild Ritter

☎ 09 31 / 20 12 77 57

Der Song „Es fehlt ein Instrument“ wurde von einer Gruppe Jugendlicher, deren Bruder oder Schwester gestorben ist, während unserem Familienwochenende auf dem Volkersberg geschaffen. Sowohl der Text als auch die Melodie sind eigene Kreation und wurden von den Jugendlichen auch selbst eingesungen.

Es fehlt ein Instrument

*Es ist alles ok.
Es läuft, ich geh meinen Weg.
Scheiße (Mist), ich bin schon wieder zu spät.*

*Sorry, es tut mir so leid,
aber wir ham ja noch Zeit,
alle Zeit der Welt
und könn'n uns später noch seh'n*

*Nach dem Essen geh'n wir raus,
sammeln Kastanien oder wir bleiben im Haus.
Spielen Ligretto oder Monopoli,
ganz egal, denn du verlierst ja nie.*

*Und plötzlich war sie da, die Diagnose,
und die Zeit der Verwirrung*



*und die schlimme Prognose.
Und die Angst vor der Zeit,
die uns nicht mehr bleibt.
Und dann passiert's, und für diesen
Moment bist Du niemals bereit.
Der Platz neben mir bleibt leer
und ich bin allein.
Kann ich lachen und traurig sein
so wie ich's fühl?
Oder muss ich weinen,
wenn's die anderen meinen?*

Refrain

*Die Band des Lebens spielt weiter,
unser'n Song in Dur und Moll.
Doch es klingt jetzt ganz anders,
nicht mehr so wie's klingen soll*

*Die Band des Lebens spielt weiter,
unser'n Song den jeder kennt.
Doch es fehlt ein Instrument,
es fehlt ein Instrument.*

*Das Loch ist so tief, es ist kaum zu ertragen.
Mir fehlen die Worte,
doch ich hab tausend Fragen.
Warum das alles und wieso Du?
Wo bist Du, wie geht's Dir, hörst Du mir zu?
Was wäre anders, wenn Du noch hier wärst,
wie wär die Welt mit uns beiden?
Ich wünsch mir so oft, dass Du zurück-
kehrst.*

*Ich würd dir gern noch so viel sagen
und gemeinsam mit Dir unsere Eltern
ertragen.
Wir würden spielen, streiten und lachen
und gemeinsam mit „Null Bock Laune“
auch gar nichts machen.
Du fehlst! Manchmal ist die Stille so ätzend
und ich weiß genau,
keiner kann dich je ersetzen.*

Refrain ...

*Es ist alles ok.
Es läuft, ich geh meinen Weg.
Und ich komm auch nicht mehr so oft zu
spät.*

*Das Leben geht weiter,
es wird auch schon leichter.
Doch dein Platz bleibt leer
und ich geh meinen Weg,
aber die Lücke besteht.*

Die Hörfassung finden Sie auf unserer
Homepage
www.elterninitiative-regenbogen.com

Unterstützung der Krebsforschung



Erfreulicherweise kann die Mehrzahl aller Kinder und Jugendlichen mit den aktuellen Behandlungskonzepten dauerhaft geheilt werden. Bei einem kleinen Anteil von Erkrankungen ist jedoch auch heute noch die Aussicht auf Heilung deutlich eingeschränkt, für manche dieser Erkrankungen ist die Rückfall-Häufigkeit sehr hoch. Unser Team beschäftigt sich deshalb in besonderer Weise mit diesen Rückfällen, um herauszufinden, wie eine Therapie in Zukunft noch besser und zielführender gestaltet werden kann.



Hier haben neue immuntherapeutische Ansätze, die auch von Würzburger Forschern entwickelt wurden, zu einer erheblichen Verbesserung der Therapie im Bereich der Leukämien und Lymphome geführt. Der Einsatz von bispezifischen Antikörpern oder

auch von Immunzellen, denen ein „zweites Auge“ eingebaut wurde (sogenannte CAR-T-Zellen) konnte in den letzten Jahren durch intensive Anstrengungen unseres Teams in die Therapie erfolgreich integriert werden.



Für Kinder mit soliden Tumoren oder bestimmten Hirntumoren hingegen können diese neuen Ansätze leider noch nicht direkt eingesetzt werden. An dieser Stelle setzt die aktuelle Krebsforschung unseres Teams an, in dem wir zunächst im Labor erforschen, wie diese neuen Antikörper oder diese neuen CAR-T-Zellen für solide Tumore so zugeschnitten werden können, dass sie auch bei diesen Erkrankungen wirksam werden.

Dank der Spendengelder konnte hier bereits eine Phase I/II Studie für Patienten mit einem Glioblastom erfolgreich auf den Weg gebracht werden. Weitere Studien mit CAR-T-Zellen sollen in der nächsten Zeit folgen. Ihre Spendengelder tragen wesentlich mit dazu bei, diesen Prozess der Umsetzung neuer Ideen in die klinische Anwendung hinein zu unterstützen und deutlich zu beschleunigen.

Text: Prof. Dr. Paul-Gerhardt Schlegel



ANSPRECHPARTNER



Jana Lorenz-Eck,
Vorsitzende
☎ 09 31 / 70 02 71
✉ jana.lorenz-eck@
elterninitiative-regenbogen.com



Monika Demmich,
stellvertretende Vorsitzende
☎ 09 31 / 6 88 19
✉ monika.demmich@
elterninitiative-regenbogen.com



Claudia Roßberg,
stellvertretende Vorsitzende
☎ 0 97 21 / 3 85 56
✉ claudia.rossberg@
elterninitiative-regenbogen.com



Heidrun Grauer,
Schriftführerin
☎ 09 31 / 2 36 85
✉ heidrun.grauer@
elterninitiative-regenbogen.com



Katharina Heck,
Kassenwartin
☎ 0 93 43 / 24 12
✉ katharina.heck@
elterninitiative-regenbogen.com



Links: Denise Lampert, Büroteam

Rechts: Yevgeniya Ronis, Büroteam

Als Ansprechpartner für betroffene Familien, Spender und Verbindungsglied zwischen Uniklinik und Verein stehen wir Ihnen – direkt vor Ort – zur Verfügung. Des Weiteren kümmern wir uns um die verwaltungstechnischen Tätigkeiten des Vereins.

Unsere Öffnungszeiten:

Montag–Mittwoch 9.00–13.00 Uhr

Donnerstag 9.00–16.00 Uhr

Freitag 9.00–12.00 Uhr

Kontakt

☎ 09 31 / 2 99 42 44

☎ 09 31 / 32 93 88 58

✉ info@elterninitiative-regenbogen.com

Unsere Kontodaten:

LIGA Bank eG Würzburg, DE90 7509 0300 0003 0020 12, BIC GENODEF1M05
 Sparkasse Schweinfurt-Hassberge, DE57 7935 0101 0570 0150 16, BIC BYLADEM1KSW



Aktive Mitglieder der Elterninitiative Regenbogen





Gestaltung und Layout:

Active Art – Werbetext
und Grafikdesign

Tina Reichert

97080 Würzburg

**Wir empfinden es als großes Glück, dass so viele Menschen
unser ehrenamtliches Engagement unterstützen.**

**Auch in Zukunft sind wir auf Hilfe angewiesen, da wir un-
sere Ausgaben nur über Spendengelder finanzieren.**

**Wenn Sie uns unterstützen wollen und Fragen
haben, rufen Sie uns einfach an oder
schreiben Sie uns.**

DANKE



MITGLIEDSCHAFT

Mit einem Jahresbeitrag von **nur 24 Euro** leisten Sie einen wertvollen Beitrag für unsere krebskranken Kinder und deren Angehörige. Mitgliedsanträge erhalten Sie über unser Büro oder über unsere Homepage.

VEREINSADRESSE

Josef-Schneider-Str. 3, 97080 Würzburg
☎ 09 31 / 29 94 24 4, 📠 09 31 / 32 93 88 58
✉ info@elterninitiative-regenbogen.com
🌐 www.elterninitiative-regenbogen.com