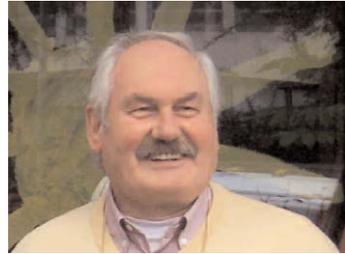




DKFW 
Deutsches Kinderförderwerk e.V.

Jahresbericht 2015



Liebe Mitglieder und Interessenten,

rückblickend auf 2015 können wir sagen, dass wir wieder viele lohnenswerte Projekte finanziell unterstützen konnten und eine ganze Reihe an Themen abgedeckt haben. Die Maßnahmen im vergangenen Jahr reichen von der Kostenübernahme für therapeutische Mittel über Sanierungsmaßnahmen in Elternhäusern, Ferienkuren für schwerstkranke Kinder, Maßnahmen in der Nachsorge bis hin zur ambulanten Pflege und Palliativversorgung.

Zum Teil erfreuliche Themen, weil die Maßnahmen zur Steigerung der Lebensqualität der Betroffenen

beitragen, zum Teil aber auch traurige Themen, die es dennoch zu bearbeiten gilt.

Positiv haben wir in diesem Jahr erlebt, dass die Eltern- und mittlerweile auch immer mehr Geschwisterhäuser – gut aufgestellt und ausgestattet sind. Natürlich fallen auch immer wieder Reparaturen an, aber das Angebot an solchen Einrichtungen im Umfeld der Kompetenzzentren der verschiedenen Kliniken hat sich sehr positiv entwickelt.

Ebenfalls erfreulich, dass weiter zunehmend Projekte sich dem Thema Geschwisterkinder – die unter der schweren Erkrankung ihrer Schwester oder ihres Bruders oft seelisch zu leiden haben – annehmen.

Und ein Punkt, der uns sehr wichtig erscheint, ist auch, dass die ambulante Versorgung schwerkranker Kinder mehr und mehr in den Fokus rückt. In der vertrauten Umgebung zu Hause gepflegt zu werden anstatt in einer Klinik dürfte für jedes Kind ein Stück der Ängste nehmen, und für manche Familie eine Erleichterung darstellen.

Unsere Bewunderung und unser Dank geht an die vielen ehrenamtlich Tätigen, die sich intensiv der Betroffenen vor Ort annehmen. Aber auch den Einsatz der Ärzte, des Pflegepersonals, der Therapeuten, die mit viel Engagement dem Leiden und dem Kummer der erkrankten Kinder begegnen und versuchen zu helfen, darf man nicht vergessen.

Und last but not least: Auch bei Ihnen, unseren Fördermitgliedern und Spendern möchten wir uns wieder ganz herzlich dafür bedanken – natürlich auch im Namen der Kinder und der betroffenen Familien – dass Sie mit Ihrem Beitrag helfen, die Welt ein bisschen freundlicher zu machen.

Ihr

Peter Pfützenreuter
1. Vorsitzender
DKFW – Deutsches
Kinderförderwerk e.V.



Belastung für jeden Betroffenen und bringen viele Einschränkungen im Alltag mit sich. An der Asklepios Kinderklinik in St. Augustin bemüht man sich deshalb, jungen Patienten, die aufgrund ihrer Krankheit längere Zeit auf den Schulbesuch verzichten müssen, zumindest den Anschluss an den Unterricht und auch den Kontakt zu ihren Klassenkameraden zu erhalten.

Im Jahr 2002 wurde in St. Augustin durch die Elterninitiative krebskranker Kinder ein Projekt ins Leben gerufen, das jungen Patienten, die auf eine weiterführende Schule gehen, die

Möglichkeit bietet, am Schulunterricht via Videokonferenz teilzunehmen. Hierzu werden zwei I-Pads eingesetzt, ein Gerät ist in der Schule und ein Exemplar beim Patientenkind. Die Kinder sind dabei mit Ihrer eigenen Schule verbunden. Es sind Schulen im gesamten Rhein-Sieg-Kreis, sowie in Bonn, Köln, teilweise auch in Rheinland-Pfalz, da die Kinder aus einem weiten Einzugsgebiet von Koblenz bis Hagen und in die tiefe Eifel nach St. Augustin zur Behandlung kommen.

Durch diesen Einsatz können die Kinder auch in den Pausen mit ihren Klassenkameraden „chatten“. So bleibt der soziale Kontakt mit der Schulklasse bestehen, was den Kindern und Jugendlichen wichtigen, seelischen Halt gibt und den Kopf frei macht für die Genesung, wie auch Dr. med. Harald Reinhard, leitender Stationsarzt der Kinderhämатologie und -onkologie in St. Augustin, die Bedeutung dieses Projektes für die betroffenen Kinder beschreibt.

Mittlerweile stellt die Elterninitiative fünf solcher „Arbeitsplätze“, deren Einrichtung, Betrieb und Wartung natürlich mit Zeit und Kosten verbunden sind. Das Deutsche Kinderförderwerk hat in 2015 die Kostenübernahme für drei dieser Arbeitsplätze für zunächst ein Jahr zugesagt.



Michael Frank, Beauftragter des "Klassissimo"-Projektes in der Kinderklinik St. Augustin, zusammen mit Manuela Melz, Elterninitiative krebskranker Kinder St. Augustin, und Dr. med. Harald Reinhard, Leitender Oberarzt Kinderhämатologie und -onkologie

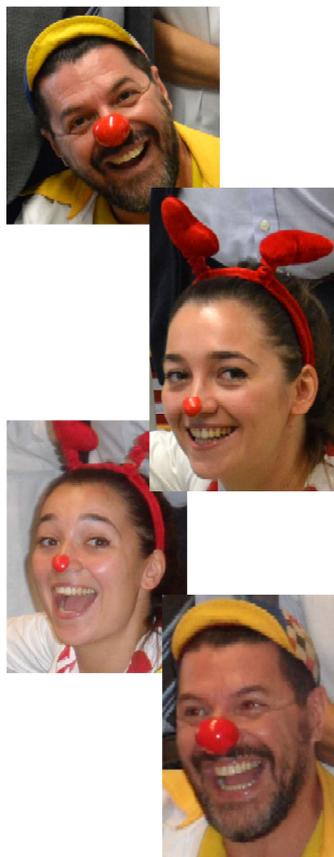
■ SANKT AUGUSTIN. Das Deutsche Kinderförderwerk unterstützt drei Arbeitsplätze im Rahmen des „Klassissimo“-Projektes an der Asklepios-Kinderklinik St. Augustin. Die Elterninitiative krebskranker Kinder hat das Projekt im Jahr 2002 initiiert. Es bietet jungen Patienten, die auf eine weiterführende Schule gehen, die Möglichkeit, am Unterricht per Videokonferenz teilzunehmen. Dies geschieht über zwei I-Pads: Eines steht in der Schule, das andere beim Patienten. Schulen im gesamten Rhein-Sieg-Kreis sowie in Bonn, Köln und in Rheinland-Pfalz sind an dem Projekt beteiligt. Mittlerweile stellt die Elterninitiative fünf Arbeitsplätze zur Verfügung. Für drei hat das Deutsche Kinderförderwerk nun die Kosten für ein Jahr übernommen und die Kosten für ein Spendenscheck an Manuela Melz, Vorsitzende der Elterninitiative krebskranker Kinder, überreicht. bfr

Pädagogische Betreuung und Begleitung in Kliniken

Klassissimo

St. Augustin

Eine lebensbedrohende Krankheit und langwierige Therapien sind eine große physische wie auch psychische



Pädagogische Betreuung und Begleitung in Kliniken (Forts.)

Klinikclowns

Gummersbach/ Köln

Lachen hilft heilen – deshalb setzt auch die Kinderklinik im Kreiskrankenhaus Gummersbach seit einigen Jahren auf die Unterstützung durch die Klinikclowns. Zweimal im Monat kommen Clown Halli-Hallo und einer seiner Kollegen zu Besuch in die Kinderklinik. Die Einsätze der Clowns werden ausschließlich aus Spenden finanziert. Das Deutsche Kinderförderwerk unterstützt mit einem finanziellen Beitrag die Arbeit der Klinikclowns in Gummersbach.

Dabei steht nicht nur die Unterhaltung im Vordergrund – nach dem Motto, Lachen ist die beste Medizin – es geht dabei auch um Trost und dass die Kinder in gelöster Atmosphäre auch einmal ihre Sorgen

ansprechen und loslassen können – je nach Stimmungslage. Die Klinikclowns sind da für alles offen. Sie haben eine entsprechende Ausbildung und werden vor dem Besuch der Patientenzimmer vom Pflegepersonal über die Besonderheiten der Erkrankung, dem Befinden der kleinen Patienten und den familiären Hintergrund gebrieft, so dass die Clowns entsprechend auf das jeweilige Kind eingehen und ihr Programm individuell gestalten können.

Da ist natürlich auch viel Flexibilität und Spontaneität verlangt, und die Kunst, Vertrauen zu gewinnen bei den Kindern. Manchmal werden dabei auch die besorgten Eltern aufgemuntert.

Und die Clowns sind glücklich, wenn sie beim Verlassen des Zimmers wissen, dass sie ein gutes Gefühl bei den kleinen Patienten hinterlassen, das zumindest eine Weile über so Manches hinweghilft.



Dr. Salem El-Hamid, Chefarzt der Kinderklinik im Kreiskrankenhaus Gummersbach, stellv. Pflegedirektor Rainer Drevermann und die Stationsleiterin Anke Rosenkranz freuen sich gemeinsam mit Clown Halli-Hallo und Vera Hoffend vom Verein Kölner Klinik Clowns über die Unterstützung durch das Deutsche Kinderförderwerk.



Zaubermente in der Klinik
Lachen ist gesund: Clowns machen kleine Patienten glücklich

VON NINA SCHMIDT
Lachen ist gesund: Clowns machen kleine Patienten glücklich. Das Deutsche Kinderförderwerk unterstützt die Arbeit der Klinikclowns in Gummersbach. Die Clowns sind ausgebildet und werden vor dem Besuch der Patientenzimmer vom Pflegepersonal über die Besonderheiten der Erkrankung, dem Befinden der kleinen Patienten und den familiären Hintergrund gebrieft. So können sie auf das jeweilige Kind eingehen und ihr Programm individuell gestalten. Clowns sind flexibel und spontan. Sie gewinnen Vertrauen bei den Kindern. Manchmal werden auch die besorgten Eltern aufgemuntert. Die Clowns sind glücklich, wenn sie beim Verlassen des Zimmers wissen, dass sie ein gutes Gefühl bei den kleinen Patienten hinterlassen, das zumindest eine Weile über so Manches hinweghilft.



Information und Erfahrungsaustausch

Hystiozytose

Herbsttreffen für Betroffene und Angehörige

Pro Jahr gibt es in Deutschland bei Kindern unter 15 Jahren circa 40-50 Neuerkrankungen an Hystiozytose. 70-80 % der Kinder sind unter zehn Jahre alt.

Bei Hystiozytosen kommt es zur krankhaften Vermehrung von Hystiozyten in einzelnen oder mehreren Organsystemen. Die Behandlung und der Krankheitsverlauf hängen von der Form und dem Ausbreitungsstadium der Krankheit ab. Die Symptome sind vielfältig, je nach Art und Anzahl der befallenen Organe, was eine Diagnose nicht immer einfach macht.

Da es unterschiedliche Formen der Hystiozytosen gibt, sind auch die

Behandlungsmethoden vielfältig. Zu den möglichen Therapien gehören zum Beispiel chirurgische Maßnahmen, Chemotherapie, immunsuppressive Behandlung, Bestrahlung und Knochenmarktransplantation.

Information und Erfahrungsaustausch sind deshalb bei der Hystiozytosehilfe sehr wichtig, man ist bemüht aufzuklären und betroffenen Eltern Informationen und Hilfestellung zu geben. So werden unter anderem Treffen und Seminare veranstaltet, die natürlich auch mit finanziellem Aufwand verbunden sind.

Das Deutsche Kinderförderwerk hat zugesagt, das nächste Herbsttreffen für Betroffene und Angehörige finanziell zu unterstützen.



Ausstattung in Kliniken

Sportgeräte

Heidelberg

Sporttherapie kann die Muskeln aber auch die Seele junger Patienten stärken. Insbesondere wenn diese Patienten sich aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung langwierigen Therapien unterziehen müssen, die mit längeren Klinikaufenthalten verbunden sind.

Nun sind sporttherapeutische Maßnahmen nicht unbedingt ein neues Thema im Klinikalltag – bereits im vergangenen Jahr hat das Deutsche Kinderförderwerk auch entsprechende Maßnahmen für krebskranke Kinder in der Kinderklinik Hannover unterstützt – bislang jedoch war an der Uniklinik Heidelberg diese Therapieform nicht für die chronisch nieren- und leberkranken Kinder vorgesehen. Nun wollte man auch dieser Patientengruppe Zugang zu



dieser therapeutischen Hilfe verschaffen, denn jeden Tag, den die Kinder im Bett liegen, werden sie schwächer und ihre Muskeln bauen sich ab. Das drückt auch auf die Stimmung. Da ist die Sporttherapie gerade richtig: Sie lenkt die kleinen Patienten nicht nur von ihrer Erkrankung ab, sie stärkt die Muskeln und damit auch wieder das Selbstvertrauen. Sehr wichtig sind dabei der Spaß und die Freude, die die Trainingseinheiten bringen.

Die Initiative Courage an der Kinderklinik in Heidelberg bemüht sich deshalb um die Anschaffung entsprechender Geräte für diese Station. Da die Anschaffungskosten nicht durch die Klinik und auch nicht durch Krankenkassen und Versicherungen getragen werden, unterstützt das Deutsche Kinderförderwerk dieses Projekt und

Links: Professor Claus-Peter Schmitt, geschäftsführender Oberarzt der Klinik Kinderheilkunde I an der Uniklinik Heidelberg und Oberarzt der Sektion Pädiatrische Nephrologie, zusammen mit Dirk Bethe, Psychologe in der Pädiatrischen Nephrologie und Projektleiter der Ferienfreizeit, Dr. Bärbel Striegel, Koordinatorin der Initiative Courage, und Peter Pfützenreuter, DKFW Deutsches Kinderförderwerk, beim offiziellen Pressetermin in der Uniklinik Heidelberg.

finanziert den Kauf eines Fahrradergometers sowie weiterer Sportgeräte.

Ferienkur

Auszeit und Lernzeit für schwerstkranke Kinder und Jugendliche

Heidelberg

Unter der Federführung des Psychologen Dirk Bethe und der Heilpädagogin Rosi Döbler wird an der Kinderklinik in Heidelberg jedes Jahr eine Ferienkur für chronisch

nieren- und leberkranke Kinder organisiert. Bei gemeinsamen Ferienerlebnissen können sich die jungen Patienten von den Belastungen durch Krankheit und Behandlung erholen und darin geschult werden, schrittweise immer mehr Eigenverantwortung für ihre medizinische Behandlung zu übernehmen.

Besonders wichtig ist es für die Kinder und Jugendlichen, dass sie Gleichaltrige mit dem gleichen Schicksal kennenlernen und sich über Themen austauschen können, über die sie mit den Freunden zuhause nicht sprechen können.

Unter Sicherstellung der aufwändigen medizinisch-pflegerischen Behandlung und einer fachgerechten psychologischen, sport- und heilpädagogischen Betreuung wird diese Ferienkur jährlich für 25 Patienten im Alter zwischen 9 und 18 Jahren angeboten, wobei die Finanzierung der Ferienkur fast ausschließlich auf Spendenmitteln beruht. Auch in diesem Jahr hat das Deutsche Kinderförderwerk einen Platz bei der Ferienkur gesponsert.

Patienten in Nachsorge und Geschwisterkinder

Ferienfreizeit mit anderen Betroffenen

Düsseldorf

Seit vielen Jahren werden in der Düsseldorfer Kinderkrebsklinik Freizeiten für krebskranke Kinder und Jugendliche organisiert.

Auch in diesem Jahr fand wieder die Segelfreizeit „Düsselpiraten“ statt, die es ehemals krebskranken Kindern und Jugendlichen in Nachsorge ermöglicht, mit Gleichgesinnten und Betreuern die See zu erobern. Diese Freizeit über etwa eine Woche erlaubt es ihnen, neue Eindrücke zu sammeln, das Selbstvertrauen wieder zu stärken, Gedanken, Gefühle, Erfahrungen und Folgen der Erkrankung im Kreise ebenfalls Betroffener zwanglos anzusprechen und sich auszutauschen.

Diese Freizeiten werden mit großem Aufwand seitens der Elterninitiative der Kinderkrebsklinik Düsseldorf organisiert. Dabei ist man auf Sponsoren und Spender angewiesen.

Nachdem die Segelfreizeit „Düsselpiraten“ auch in diesem Jahr wieder ein voller Erfolg war und bereits Anmeldungen für das nächste Jahr vorliegen, steht der Termin für 2016 schon fest, das Schiff und sogar der Bus sind bereits reserviert. Nun werden wieder Spender und Sponsoren benötigt, um das Projekt auch im neuen Jahr realisieren zu können.

Das Deutsche Kinderförderwerk unterstützt dieses Projekt. Fünf von insgesamt dreißig Teilnehmerplätzen im nächsten Jahr sind durch den Beitrag des DKFW bereits finanziell abgesichert.



Nothilfefonds

Finanzielle Unterstützung betroffener Familien

Karlsruhe

Es gibt Fälle, wo ein Kind drei bis fünf Jahre in Behandlung ist, das geht an die finanzielle Belastungsgrenze so mancher Familie, insbesondere wenn die Mutter dann als Zweitverdiener ausfällt, weil sie während der Therapie in der Nähe ihres kranken Kindes sein will und es nicht alleine in einer ungewohnten oder gar fremden Umgebung lassen möchte.

Kaum jemand ist auf den mit einer so schweren Krankheit verbundenen zeitlichen und finanziellen Aufwand vorbereitet. Da ist es schön, wenn man Hilfe bekommt. Zum Beispiel, wenn der Arbeitgeber verspricht, dass man an seinen Arbeitsplatz zurückkommen kann, wenn alles überstanden ist, oder wenn die Bank das Darlehen für eine gewisse Zeit

einfriert, weil man die monatlichen Raten nicht mehr bedienen kann. Oder man bekommt finanzielle Unterstützung für unvorhergesehene Reparaturen und notwendige Anschaffungen im Haushalt, oder für die Fahrten zur weiter entfernten Klinik, in der das kranke Kind operiert und behandelt wird, oder für eine Tagesmutter, die sich in dieser Zeit um die Geschwisterkinder kümmert. Für solche Fälle hat das Deutsche Kinderförderwerk einen Nothilfefond, der in 2015 zum Beispiel für zwei Familien in Karlsruhe zum Einsatz kam.

Ausstattung und Renovierung von Elternhäusern

Halle

Um Eltern erkrankter Kinder eine günstige Übernachtungsmöglichkeit in der Nähe der behandelnden Klinik

anzubieten, wurden vielerorts sogenannte Elternhäuser eingerichtet. Dort werden gegen einen geringen Beitrag Zimmer und Aufenthaltsräume für die betroffenen Familien zur Verfügung gestellt, was es den Eltern bzw. einem Elternteil finanziell ermöglicht, auch über einen längeren Zeitraum in der Nähe des Kindes zu sein, das in der Klinik zur Therapie ist.

Meist werden diese Elternhäuser von Elterninitiativen mit Hilfe von Spenden und Fördergeldern eingerichtet und unterhalten. Da einige dieser Häuser schon in die Jahre gekommen sind, fallen immer wieder auch Reparaturen und Sanierungsmaßnahmen an. Insbesondere dann, wenn diese Maßnahmen ungeplant nötig werden, ist man dringend auf finanzielle Hilfe angewiesen. So musste zum Beispiel das Elternhaus in Halle in diesem Jahr nach einem Wasserschaden, der durch eine kaputte Rückstauklappe nach heftigen Niederschlägen verursacht worden war, den Heizraum und den gerade neu eingerichteten Ruheraum für Geschwisterkinder sanieren und beschädigte Möbel und Spielgerät ersetzen. Das Deutsche

Kinderförderwerk hat geholfen, den finanziellen Engpass zu überwinden und die Räume wieder funktionstüchtig zu machen.



Spielgeräte und Musikinstrumente wie diese Trommel mussten in Halle nach dem Wasserschaden ersetzt werden. Daneben waren auch umfangreiche Sanierungsmaßnahmen in den Räumlichkeiten notwendig geworden.

Ausstattung und Renovierung von Elternhäusern (Forts.)

Tübingen

Nach der Insolvenz des Geschwisterhausvereins 2014 in Tübingen musste das sogenannte Geschwisterhaus in der Hallstattstraße, das im Besitz des Fördervereins für krebskranke Kinder Tübingen ist, einer grundlegenden Renovierung unterzogen werden, damit das Haus wieder seiner Zweckbindung als Ort der Hilfe und Betreuung für Familien krebskranker Kinder zugeführt werden kann.

Das renovierte Haus, das über sieben Zimmer, zwei Küchen und ein Wohnzimmer verfügt, steht den Eltern krebskranker Kinder, die in der Klinik behandelt werden, zur Verfügung. Außerdem wird eine Kinderbetreuung für Geschwisterkinder, deren krebskranke Geschwister zur Behandlung in der



Vor und nach der Renovierung: das neue Familienhaus für Eltern krebskranker Kinder und Geschwisterkinder

Kinderklinik sind, angeboten. Das Haus soll den betroffenen Familien während des Klinikaufenthalts ihrer Kinder als „Heimat auf Zeit“ dienen.

Das Deutsche Kinderförderwerk hat hierzu finanzielle Hilfe geleistet.



Einzelförderung

Orthesensitzschale für Rollstuhl

Siegen

Es gibt Einzelschicksale, die besondere Aufmerksamkeit und Hilfe verdienen. Besonders dann, wenn es sich um tapfere kleine Mädchen und Jungen handelt, die von Geburt an schon mit einer Behinderung leben müssen und trotzdem nicht den Mut und den Lebenswillen verlieren.

Wenn schon keine Heilung oder Besserung der Behinderung möglich ist, gilt es umso mehr, wenigstens die Lebensumstände und die Lebensqualität so gut es geht zu verbessern.

Im Fall des kleinen Mina bedeutet dies, ein Stück Unabhängigkeit zu gewinnen, indem er sich in einem speziell an ihn angepassten Elektrorollstuhl weitgehend schmerzfrei und unabhängig von der

Hilfe z. B. durch seine Klassenkameraden fortbewegen kann, wohin er möchte. Da seine Wirbelsäule massiv verdreht und verkrümmt und er zudem kleinwüchsig ist, benötigt er hierfür einen höhen- und lageverstellbaren Elektrorollstuhl mit einer speziell an ihn angepassten Orthesen-Sitzschale.

Der vorhandene Aktivrollstuhl deckt zwar die mindesterforderliche medizinische Maßnahme ab und gibt ihm etwas Bewegungsfreiheit, verursacht ihm aber Schmerzen in Händen und Rücken und birgt außerdem die Gefahr einer weiteren Verschlechterung des Zustands seiner Wirbelsäule.

Das Deutsche Kinderförderwerk hilft, dass Minas Herzenswunsch nach mehr Freiheit erfüllt werden kann und trägt die Kosten für die Orthesensitzschale.

Ambulante Pflege/ Palliativversorgung

„Brückenteam“

Erlangen

Das Ende 2014 gegründete „Brückenteam“ – eine Gruppe aus Ärzten und Kinderpflegekräften der Kinder- und Jugendklinik des Uniklinikums Erlangen – kümmert sich um die häusliche Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit onkologischen Erkrankungen. Leider werden diese ambulanten Pflegeleistungen noch nicht von den Krankenkassen übernommen, sind jedoch für die betroffenen Familien eine unschätzbare wertvolle Hilfe und Erleichterung in ihrem Alltag mit dem erkrankten Kind.

Das Deutsche Kinderförderwerk unterstützt diese wertvolle Arbeit.



Ausblick

Seit Jahren bemühen sich Elterninitiativen und engagierte Helfer in den Kinderkliniken und bei den betroffenen Familien zu Hause darum, die Lebensqualität der kleinen Patienten, die sich oft langen Therapien unterziehen müssen, bis ihre Krankheit – im besten Fall – überwunden ist, zu verbessern.

Vieles wurde schon getan, auch um die Situation der betroffenen Familien insgesamt zu verbessern, und zunehmend nimmt man sich ja auch dem Thema der Geschwisterkinder an. Aber wir müssen feststellen, dass es immer noch viel Leid gibt, viele Mängel und Probleme im Gesundheitsbereich – gerade auch bei den schwersterkrankten Kindern und Jugendlichen – , für deren Lösung aber zu wenig öffentliche Mittel zur Verfügung stehen. Viele Vorhaben werden weiterhin auf Spenden und Sponsoren angewiesen sein.

Wir werden uns im kommenden Jahr wieder all diesen Themen widmen und versuchen zu helfen, wo Hilfe benötigt wird. Begleiten Sie uns weiter auf diesem Weg.



DKFW
Deutsches Kinderförderwerk
e. V.
Lampertsgraben 18
35576 Wetzlar

Telefon: 06441 – 87 00 06
Telefax: 06441 – 87 00 09
e-mail: kontakt@dkfw.de
homepage: www.dkfw.de

Eingetragener Verein
beim Amtsgericht Wetzlar
Vereins-Nr. VR 1709

Spendenkonto

DKFW
Deutsches Kinderförderwerk e.V.
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE78550205000008611600
BIC: BFSWDE33MNZ

Bildquellen:

© Deutsches Kinderförderwerk e.V.
© Jaren Wicklund – Fotolia.com

