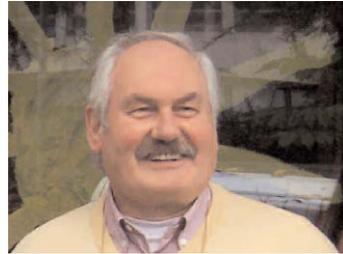




# Jahresbericht 2011

---



## Liebe Mitglieder und Interessenten,

auch im Jahr 2011 konnten wir unser Ziel erreichen, unbürokratisch und schnell da zu helfen, wo Hilfe dringend benötigt wird. Dabei wurden wieder verschiedene Themen und Problembereiche abgedeckt. So wurden Elternhäuser in Halle, Tübingen, Nürnberg und Karlsruhe bei notwendigen Renovierungs- und Umbaumaßnahmen unterstützt, um ihre Kapazitäten ausbauen oder auch einfach, um sie erhalten zu können. Dabei wurden auch neue Ausstattungen zum Beispiel für ein Spielzimmer unterstützt.

Ein großes Thema in 2011 war auch die finanzielle Hilfe für Familien, die

durch die Krebserkrankung ihres Kindes und die damit verbundenen zeitlichen und finanziellen Aufwendungen in Not geraten sind. Unter anderem wurden zum Beispiel zusätzliche ambulante Pflegestunden für erkrankte Kinder finanziert. Für die betroffenen Familien bedeutet das oft nicht nur eine finanzielle, sondern auch eine große psychische Entlastung.

Im Bereich der Forschung wurde in 2011 ein wichtiges Projekt zur Früherkennung eines seltenen, aber besonders bösartigen Hirntumors, der vor allem bei Säuglingen auftritt, unterstützt. Da Patienten mit seltenen Krankheiten oft keine Lobby haben, ist es unseres Erachtens umso wichtiger, dass ein solches Forschungsprojekt Aufmerksamkeit findet.

Auch die Förderung von Therapieformen, die von den Krankenkassen nicht übernommen werden, ist ein wichtiges Anliegen des DKFW. So wurden in 2011 Reitkurse im Rahmen der therapeutischen Nachsorge unterstützt, um den betroffenen Kindern die Möglichkeit zu geben, ihre motorischen Fähigkeiten, aber auch

ihr Selbstvertrauen wieder aufzubauen.

Ebenso wichtig ist die therapeutische Betreuung und Begleitung der betroffenen Familien. Dazu gehören auch Ferienfreizeiten oder gemeinsame Weihnachtsfeiern der betroffenen Familien, die in 2011 vom DKFW unterstützt wurden.

Alles in allem eine Unterstützung, die sich lohnt, wenn man in die Gesichter der Kinder und Geschwisterkinder schaut, die aber ohne die Unterstützung unserer Fördermitglieder nicht möglich gewesen wäre. Ich möchte mich, wie immer auch im Namen der Kinder und betroffenen Familien, herzlich bei Ihnen für Ihren Beistand bedanken.

Ihr

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

## Ausstattung Elternhäuser

### Nürnberg, Karlsruhe, Halle, Tübingen

Elternhäuser bieten den Angehörigen krebskranker Kinder Unterkunft und Betreuung und die Möglichkeit für die Eltern, in der Nähe ihrer Kinder zu sein, wenn sich diese in stationärer Behandlung befinden. Für viele betroffene Familien ist dies eine große finanzielle Entlastung, da die Therapie bis zu zwei Jahren dauern kann, und die Kliniken oft weit von zu Hause entfernt sind.

Man möchte natürlich sein Kind während der schweren Zeit nicht alleine lassen, Reisekosten und Übernachtungskosten können aber mit der Zeit das Haushaltsbudget sehr belasten. Da wird die meist kostenfreie oder nur mit einer geringen Gebühr belegte Unterbringung in einem Elternhaus gerne angenommen. Vor allem auch die Möglichkeit, sich im Elternhaus mit anderen Betroffenen zu treffen

und auszutauschen, ist eine große Stütze für die Väter, Mütter und manchmal auch Geschwisterkinder, die ebenfalls willkommen sind.

Natürlich will man den betroffenen Familien den Aufenthalt im Elternhaus so angenehm wie möglich machen – und so weit es die finanziellen Mittel erlauben.

Bei der Einrichtung und Ausstattung sind natürlich finanziell Grenzen gesetzt, man ist auf Spenden und Fördermittel angewiesen. Das Deutsche Kinderförderwerk hilft hierbei gerne.

So wurden in 2011 verschiedene Elternhäuser bei der Ausstattung finanziell unterstützt, zum Beispiel bei der Anschaffung von Sonnenschirmen für die Terrasse (Tübingen), bei der Einrichtung eines Spielzimmers (Nürnberg), der Ausstattung eines Ruheraumes mit Bettchen und Schränkchen (Karlsruhe) oder auch bei der Anschaffung eines Trampolins für die Geschwisterkinder (Halle).

Wir sind sicher, diese Maßnahmen werden den betroffenen Eltern, Kindern und Geschwisterkindern die

Zeit des Wartens und Hoffens erleichtern.





## Elternhäuser im „Umbruch“

### Reparaturen und Umbau in Halle

Elternhäuser sind wie alle Häuser, sie werden älter, Renovierungen, Reparaturen und Umbauten werden notwendig, verbunden mit Kosten, die von den Elterninitiativen vor Ort oft nicht alleine zu stemmen sind.

In Halle wird seit 1999 ein Elternhaus in einer sanierten Villa in der Ernst-Grube-Straße geführt. Mit diesem Elternhaus stellt der Verein den Eltern und Geschwistern krebskranker Kinder, die im gegenüber liegenden Klinikum behandelt werden, eine nahezu kostenlose Unterkunft für die Dauer der Behandlung zur Verfügung.

Das Haus ist saniert, aber immer wieder fallen Reparaturen an, und auch schon lange geplante und notwendige Umbauten drängen zur Realisierung.

In den vergangenen Jahren hat das DKFW Deutsche Kinderförderwerk das Elternhaus in Halle hierbei schon mehrfach unterstützt, so auch in 2011: Die Reparatur des Zauns ist fällig, und die Versetzung einer Badezimmertür soll endlich in Angriff genommen werden, damit Übernachtungsgästen der Gang über den Flur erspart werden kann.

Ein solches Elternhaus zu erhalten und auszubauen, ist eine dankenswerte Aufgabe, da es sicherlich eine Erleichterung für die Betroffenen bedeutet, und auch Eltern, die ihr Kind in der Nacht überraschend als Notfall auf der Intensivstation der Kinderklinik lassen müssen, im Elternhaus eine Unterkunft finden, wenn sich sonst so kurzfristig keine Schlafmöglichkeit mehr auftreiben lässt.

## Forschungsprojekte im Klinikbereich

### Homburg/Saar

Gerade Forschungsprojekte über sehr seltene Krankheiten verdienen es, unterstützt zu werden, da die von seltenen Krankheiten betroffenen Patienten oft keine Lobby haben.

Das vom DKFW unterstützte Projekt erforscht die Rolle eines spezifischen Eiweißmoleküls beim Krankheitsverlauf eines besonders bösartigen Hirntumors: AT/RT. Hierbei handelt es sich um eine seltene Tumorart, die bei etwa 50 Kindern pro Jahr in Deutschland diagnostiziert wird.

Interessanterweise tritt dieser Tumor in aller Regel nur bei Säuglingen und ganz kleinen Kindern auf.

Das Forschungsvorhaben wird unter der Leitung von Professor Dr. Norbert Graf und Fr. N. Nourkami von der Klinik für pädiatrische Onkologie und Hämatologie an der Universitätsklinik

Homburg durchgeführt. Prof. Dr. Norbert Graf hofft, durch die Erforschung des Eiweißmoleküls diesen bösartigen Tumor besser diagnostizieren zu können, und damit eine frühzeitigere und zielgerechtere Behandlung dieser Erkrankung zu ermöglichen.

Die Forschung ist ein sehr wichtiger Förderbereich, ohne die Forschung wären heute die Chancen auf Heilung bei an Krebs erkrankten Kindern wesentlich geringer.



## Therapien, Betreuung

### Reitkurse, Klinikclowns

#### Darmstadt, Bottrop

So manches Kind, das an einem bösartigen Tumor erkrankt und mehrere Chemotherapien und schwere Operationen ertragen muss, verändert sich auch seelisch. Aus einem lebenslustigen Kind kann ein trauriges, nachdenkliches, sehr in sich zurückgezogenes Kind werden. Die Eltern machen sich dann große Sorgen, nicht nur über die bösartige Erkrankung, sondern auch über den seelischen Zustand ihres Kindes.

Insbesondere für Kinder, die vor der Erkrankung sehr aktiv und sportlich waren, ist es schwer bis fast unerträglich zu erleben, wie der Körper durch die Chemotherapie immer schwächer wird.

Häufig sind dann Gespräche über die früheren sportlichen Aktivitäten und Erfolge der einzige Zugang, den Therapeuten zu ihren jungen Patienten finden.

Die Reittherapie kann in solchen Fällen zu psychischer und physischer Gesundheit beitragen. Aber auch bei weniger sportlich orientierten Kindern ist die Reittherapie eine Möglichkeit, die Lebensfreude der betroffenen Kinder wieder zu wecken und die Lebensqualität zu verbessern. Ähnlich wie bei der Delphintherapie wird durch das Reiten die Grob- und Feinmotorik des Kindes unterstützt und das Selbstvertrauen wieder aufgebaut.

Das DKFW übernimmt in Zusammenarbeit mit dem Darmstädter Verein für krebskranke Kinder in 2011 die Kosten für zwei Reitkurse für die Dauer eines halben Jahres.

Eine andere Art der „Therapie“ sind die Klinikclowns: Bei der „Clowns-Visite“ geht es nicht nur ums Spielen mit und für die Kinder: Die Clowns sind wunderbare Helfer beim Ablenken von Sorgen und Kummer, und beim Verarbeiten der für die Kinder



*Für Caroline war und ist Reittherapie eine gute Möglichkeit, die durch die Chemotherapie und auch durch die damit verbundenen Bewegungseinschränkungen geschwächte Muskulatur wieder aufzubauen. Sie hat viel Spaß und freut sich auf jede Reitstunde.*

so ungewohnten Situation des Klinikaufenthalts. Vor jedem Besuch erhalten die Clowns von einer Schwester Informationen über die kleinen Patienten, so dass sie sich entsprechend auf die Kinder einstellen und auf sie eingehen können. Sie sind entsprechend ausgebildet, in regelmäßigen Abständen gibt es Supervisionen und weitere Schulungen. Das kostet natürlich Zeit und Geld.

In Bottrop sind die Klinik-Clowns schon fast eine Institution, das DKFW hilft dabei, dass sie auch weiterhin den kleinen Patienten erhalten bleiben.

*Die Krankheit und die damit verbundenen Umstände können für Kinder belastend wirken. Da hilft es beim Gesundwerden, wenn sich jemand auf lustige oder auch nachdenkliche Art nähert und Zeit für einen hat, einen zum Lachen oder zum Reden oder einfach zum Entspannen bringt.*



*Freuen sich sichtlich über die finanzielle Unterstützung der Ferienfreizeit: Dr. Bärbel Striegel, Koordination der Initiative „Courage“, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Professor Dr. med. Franz Schaefer, Leiter der Sektion für Pädiatr. Nephrologie am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg, Dirk Bethe, Psychologe in der Pädiatrischen Nephrologie, Projektleitung der Ferienfreizeit*

## Ferienfreizeit für chronisch kranke Kinder

### Heidelberg

Sommerurlaub ist für die meisten Kinder etwas Selbstverständliches, nicht jedoch für chronisch niereninsuffiziente Kinder. Sie müssen das ganze Jahr über in der Klinik oder auch zu Hause mit einem Blutreinigungsverfahren behandelt werden oder nach einer Nierentransplantation engmaschig medizinisch überwacht werden. Dies ist mit erheblichen Einschränkungen für die Kinder und ihre Familien verbunden.

Um die großen Belastungen durch Krankheit und Behandlung über das Jahr hinweg für die betroffenen Kinder und ihre Familien etwas erträglicher zu machen, bietet die Kinderklinik in Heidelberg alljährlich im Sommer eine Ferienmaßnahme an, in der für die notwendige medizinische Behandlung und die entsprechende pflegerische und psycho-

soziale Betreuung durch mitreisende Ärzte, Krankenschwestern, Psychologen und Heilpädagogen gesorgt wird, und daneben auch "normale Ferienerlebnisse" für die lebensbedrohlich erkrankten jungen Patienten ermöglicht werden.

Die Aussicht auf die schönen Erlebnisse mit den anderen betroffenen Kindern in der nächsten Ferienfreizeit ist für viele der erkrankten Kinder ein großer Trost und Halt in manchem schweren Moment, zum Beispiel wenn aufgrund von Komplikationen der Lebensmut zu verpuffen droht.

Spendengelder sind ein wichtiger Beitrag zur Finanzierung dieser Ferienfreizeiten, die ohne diese Gelder in dieser Form gar nicht stattfinden könnten. Das Deutsche Kinderförderwerk hat dieses besondere Projekt für chronisch nierenkranke und nierentransplantierte Kinder bereits in 2005 unterstützt und freut sich, in 2011 erneut helfen zu können.



## Information, Austausch, Trost:

## Weihnachtsfeiern betroffener Kinder und Familien

### Siegen, Datteln

Tröstender Rückblick, optimistische Vorausschau: sie können vieles sein und vieles bieten, die Weihnachtsfeiern, die Elterninitiativen für Betroffene und ehemals Betroffene, für die Kinder und die Eltern und die Geschwisterkinder veranstalten. Oft können nur diejenigen, die Gleiches oder Ähnliches erleben und erlebt haben, Trost und Verständnis vermitteln. Geteiltes Leid ist halbes Leid, und teilen macht in diesem Falle stark, da man auch von der Erfahrung, dem Mut und der Kraft anderer, die die schwierige Situation meistern oder schon gemeistert haben, lernen und profitieren kann.

Besonders mutig und unbeirrt ist in 2011 auch die Elterninitiative in Siegen. Obwohl die onkologische Abteilung an der DRK Kinderklinik in Siegen aufgrund Ärztemangels vorübergehend geschlossen ist, bleibt die Elterninitiative für krebserkrankte Kinder in Siegen weiter rührig und kümmert sich um die betroffenen Familien, die nun ja nicht weniger, sondern noch mehr Sorgen haben: Man hat nun weitere Wege zurück zu legen und muss bis nach Gießen zur Untersuchung und stationären Behandlung der kranken Kinder fahren.

Da ist Zuspruch und Unterstützung noch hilfreicher und nötiger als sonst, und auch mal ein bisschen Ablenkung und Entspannung und Austausch mit anderen Betroffenen in einer entspannten Atmosphäre tun gut. Das DKFW unterstützt die Siegener bei ihrer Weihnachtsfeier für die betroffenen Familien.

Die Elterninitiative krebserkrankter Kinder an der Vestischen Kinderklinik Datteln ist ebenfalls jedes Jahr sehr bemüht, ihren Schützlingen und deren Familien ein schönes Weihnachtsfest zu bereiten, das auch

mal eine Auszeit von den Sorgen und krankheitsbedingten Problemen ermöglicht. Auch 2011 wird wieder eine Feier veranstaltet mit allem, was dazu gehört: Geschenke und gute Unterhaltung.

Hierbei sollen unter anderem ein Kindertheater und Stofftiere ein Lächeln auf die Gesichter der kleinen Patienten und deren Geschwister zaubern. Die Kosten für das Kindertheater und die Stofftiere werden vom DKFW Deutsches Kinderförderwerk übernommen.



## **Einzelförderungen, Unterstützung betroffener Kinder und Familien**

### **Nürnberg**

Die Diagnose Krebs kommt unerwartet und trifft hart, insbesondere, wenn es um das eigene Kind geht. Man wird alles tun, um seinem Kind den Heilungsprozess, der heutzutage erfreulicherweise für viele Kinder erfolgreich verläuft, zu erleichtern.

Das bedeutet in den meisten Fällen jedoch viel Zeit – und leider auch zusätzliche Kosten, die nicht immer von der Krankenkasse getragen werden.

Häufig entstehen zum Beispiel beträchtliche Fahrtkosten und Unterbringungskosten für die Eltern, wenn der eigentliche Wohnort nicht unmittelbar in der Nähe der behandelnden Klinik liegt. Oft fällt aber auch ein Elternteil aufgrund der

intensiven Betreuung des erkrankten Kindes als Verdiener aus, was die Finanzierung der zusätzlichen Kosten noch schwieriger macht. Und noch härter trifft es Familien, die bereits mit einer anderen schweren Krankheit zu kämpfen haben.

So hat in 2011 die Elterninitiative in Nürnberg bei der finanziellen Unterstützung einer betroffenen Familie mit einem an Leukämie erkrankten Kind Hilfe durch das Deutsche Kinderförderwerk bekommen: die monatlichen Zuschüsse für ein halbes Jahr werden vom DKFW Deutsches Kinderförderwerk übernommen.





## Ambulante Pflege

### Darmstadt

Nicht nur die Diagnose Krebs ist eine große Herausforderung für Eltern, auch die unerwartete Ankunft eines „Frühchens“ kann Eltern verunsichern und Hilfe erforderlich machen.

Hausbesuche ausgebildeter Kinderkrankenschwestern werden zwar teilweise von der Krankenkasse bezahlt, es sind aber nur wenige Stunden pro Woche, und oft ist man in solchen Fällen auf deutlich mehr Unterstützung angewiesen.

In 2011 hat das Deutsche Kinderförderwerk zusätzliche ambulante Pflegestunden für eine Familie mit einem Frühchen übernommen.

Und auch im Fall eines 3 Wochen alten Kindes, das mit einer Hasenscharte zur Welt gekommen ist und besondere Pflege und Zuwendung benötigt, finanziert das Deutsche Kinderförderwerk

zusätzliche Stunden für die Pflege zu Hause.

Jeder, der einmal in eine solche Ausnahmesituation kommt, weiß, was eine solche Unterstützung, auch psychisch, für die betroffenen Familien bedeuten kann.

## Ausblick

In 2012 werden wir uns weiter verschiedenen Themenbereichen widmen, wobei das Hauptaugenmerk aber immer auf der schnellen unbürokratischen Hilfe für Betroffene in Not liegen soll.

Dabei soll Unterstützung nicht nur in der Zeit der Erkrankung und der aktiven Therapie gegeben werden, sondern auch die Früherkennung und die Nachsorge werden weiter wichtige Themen bleiben.

Und natürlich auch die Projekte für Geschwisterkinder, die oft lange Zeit nur am Rande stehen und wenig Aufmerksamkeit erhalten, sollen nicht vergessen werden.

Nur eine seelisch intakte Familie kann dem erkrankten Kind nach seiner physischen Genesung auch einen psychischen Rückhalt bieten und sein Vertrauen in die eigene, gesunde Zukunft wieder aufbauen.

Mit Ihrer Unterstützung können wir dabei etwas helfen.



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. 1709

**Spendenkonto**

DKFW  
Deutsches Kinderförderwerk e.V.:  
Konto-Nr. 86 11 600,  
BLZ 550 20 500, Bank für  
Sozialwirtschaft Mainz

