

Fußstapfen



wir helfen leben. 

25 Jahre Verein zur Förderung
krebskranker Kinder Münster e.V.

Das Jahr 2008
Die Rhabdoid-Studie
Vorstand und Station stellen sich vor
Skifreizeit Zaferna
Der Verein Horizont in Weseke
Spendenaktionen

**Liebe Leserinnen, liebe Leser,
liebe Freunde unseres Vereins,**



die zunächst für unser Jubiläum im letzten Jahr produzierte „Fußstapfen“ ist so gut angekommen, dass sie bereits nach wenigen Monaten vergriffen war. Eltern, Kinder, Stationsmitarbeiter und Spender informierten sich gerne über unsere Vereinsaktivitäten.

Wir freuen uns über so viel Interesse und greifen den Gedanken auf. Heute halten Sie nun schon Ausgabe Nummer 2 in den Händen.

Nach Ablauf unseres Jubiläumsjahres und entsprechenden Veranstaltungen haben wir Vorstandsmitglieder Anfang 2008 erst einmal durchgeatmet und uns dann auf unsere laufenden Projekte konzentriert. Hier konnten wir wieder Einiges bewirken und verbessern.

Renovierungen und neue Personalstellen

Eine unserer „Baustellen“ war die Renovierung der Station 17A, für die die Klinikverwaltung keine Mittel erübrigen konnte. Ein betroffener Vater hat sich für dieses Projekt erfolgreich auf Sponsorensuche begeben, so dass ein Großteil der anfallenden Kosten übernommen wurde. Wir als Förderverein konnten mit Spendenquittungen locken und übernahmen die neue Wandgestaltung im Versorgrondell und den Anstrich der Metallschränke.

Ebenfalls modernisiert wurden im Elternhaus am Rishon-Le Zion-Ring die Bäder in der oberen Etage. Jetzt erstrahlen sie in neuem Glanz und sind zudem viel benutzerfreundlicher gestaltet.

Viel Energie und Überlegungen investieren wir auch in Dinge, die nicht so ins Auge fallen.

Im psychosozialen Team gibt es einige personelle Änderungen. Zwar werden diese Personen in der Regel von der Klinik angestellt, die finanziellen Mittel vieler Stellen fließen jedoch aus dem Spendenetat unseres Vereins. In den Fußstapfen stellen wir einige davon vor.

Traditionell finanzieren wir von jeher die Musik- und Kunsttherapie, aber inzwischen auch vier Stellen im Bereich der Erzieherinnen bzw. Sozial/ Diplompädagoginnen. Hinzu kommt in diesem Jahr erstmals eine weitere, zweite Stelle für eine Jahrespraktikantin. Wir hoffen, dass die kleinen Patientinnen und Patienten und deren Eltern nun wieder optimal unterstützt und versorgt werden.





Zu unserem Bedauern haben uns zwei vertraute, langjährige Mitarbeiterinnen verlassen. Unsere beliebte Oki Kummer (unten) hat nach fast 30 Jahren treuer Mitarbeit den verdienten Vorruhestand angetreten. Sie hat damals als erste und alleinige Mitarbeiterin das psychosoziale Team in einer Person dargestellt. Wir Eltern aus der Anfangszeit haben es so empfunden.

Auch Maria Schenk (ganz unten), die viele Eltern vor allem aus dem Elternhaus, kennen und durch Hausbesuche und in der Trauerbegleitung schätzen gelernt haben, hat sich neu orientiert. Sie hat sich inzwischen ganz ihrer Selbstständigkeit zugewandt.



Unsere langjährige Kunsttherapeutin Christine Klein ist nicht mehr im gewohnten Maße präsent, sie hat ihre Arbeitszeit halbiert. Alle freien Stellen konnten glücklicherweise bereits neu besetzt werden. Darüber sind wir sehr froh, denn die psychosoziale Versorgung liegt uns sehr am Herzen. Wir sind sicher, dass Herr Prof.

Jürgens und alle an der Bewerberauswahl Beteiligten eine gute Wahl getroffen haben.

Pünktlich vor Weihnachten werden die neuen, hygienisch einwandfreien Spielzimmermöbel geliefert, so dass die Arbeit mit den Kindern in diesem beliebten Raum noch mehr Spaß machen wird. Die anfallenden Kosten teilt sich unser Förderverein mit dem UKM.

Da es in letzter Zeit einige schwarze Schafe unter den Spendenorganisationen auch hier in Münster gab, möchte ich an dieser Stelle darauf hinweisen, dass unser Elternverein nicht in der Öffentlichkeit mit einer Spendendose sammelt. Wir verfügen zwar nicht über ein eigenes Spendensiegel, wohl aber unser Dachverband. Wir sind hier vor Ort tätig - alle durch viel Engagement gesammelten Gelder finden am UKM ihren Einsatz. Über ihre Verwendung legen wir in einer jährlichen Bilanz, die allen Mitgliedern zugänglich ist, Rechenschaft ab.

Informieren Sie sich in der Tagespresse oder bei Prof. Dr. Jürgens über uns. Wir Vorstandsmitglieder arbeiten ehrenamtlich und entscheiden nach bestem Wissen und Gewissen. Spektakuläre Aktionen und kostspielige Wünsche sind nicht unser Spezialgebiet! Dafür handeln wir als betroffene Eltern, um das Leben der an Krebs erkrankten Kinder zu erhalten und die häufig lange klinische Behandlungszeit für die Kinder und ihre Familien so lebenswert wie möglich zu machen.

Sollten alle (medizinischen) Bemühungen im traurigsten Fall nicht gelingen, so arbeiten wir entgegen mancher Vermutungen nicht mit dem Münsteraner Kinderhospiz zusammen, sondern finanzieren unser „Brückenteam“, das den Kindern ein Lebensende im Kreise ihrer Familien ermöglicht. Wie - darüber informieren wir Sie in der nächsten Fußstapfen-Ausgabe.

Falls Sie mehr über uns wissen wollen, besuchen Sie uns doch einfach auf unserer Internetseite oder kommen Sie im nächsten Sommer zu unserer Jahreshauptversammlung, dort gibt es immer freie Plätze.

Herzliche Grüße
Christel Hüttemann, Vorstandsvorsitzende

„Die Story zum Titel“

Fernsehgucken vor der OP mindert Angst und Stress

Zahlreiche Studien belegen: Die Ängste von Kindern vor Operationen werden deutlich gemindert, wenn Sie genau wissen, was mit Ihnen geschieht.

Dr. Kerstin Lohse, Chefärztin der Kinderchirurgie am Universitätsklinikum Münster (UKM) weiß das.

Mit finanzieller Unterstützung des „Vereins zur Förderung krebskranker Kinder Münster e.V.“ hat sie einen Aufklärungsfilm organisiert, der den Kindern den Weg von der Aufnahme bis zur Narkose zeigt.

Knapp 13 Minuten können Kinder und Eltern die Geschichte von David, seiner Mutter und Leo, dem Stofflöwen verfolgen. Realisiert hat den Film die Medienfirma Veloton aus Ahlen. Dass der Film wirkt, hat David, der in Wirklichkeit Jonas heißt, selbst erlebt. Als er nämlich nach dem Drehtag noch einmal ins Krankenhaus musste, diesmal aber „in echt“, hatte er keine Angst vor der OP.

„Auch für Eltern kann der Film sehr entlastend sein“, berichtet Lohse. Und wenn die nicht nervös sind, sind es die Kinder auch nicht, weiß die Chirurgin.

Für Kinder biete der Film eine wichtige und vor allem kindgerechte Erklärung. Deshalb steht in der Aufnahme der Chirurgie nun ein Laptop, auf dem der Film jederzeit gesehen werden kann.

Rhabdoide Tumoren, selten aber nicht selten genug

M. Frühwald und J. Boos

Krebserkrankungen stellen bei Kindern und Jugendlichen glücklicherweise ein seltenes Ereignis dar. Dennoch wird bei jedem 500. Kind vor dem 15. Geburtstag eine bösartige Krebserkrankung diagnostiziert. Größere Kliniken, wie z.B. unsere Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie (Kinderkrebsstation) in Münster, nehmen jährlich ca. 130 neu erkrankte Säuglinge, Kinder und Jugendliche auf.

Die beiden größten Diagnosegruppen machen die Patienten mit Leukämien und Lymphomen (~46%) und solche mit Hirntumoren (~20%) aus. Leider gibt es nach wie vor eine Dunkelziffer, die vor allem seltenere Diagnosen betrifft. So werden wohl bestimmte Gruppen von Kindern in der Erwachsenen-Medizin mitbetreut ohne Kinderärzten vorgestellt zu werden. Bei anderen unterbleiben evtl. auf Grund fehlender Erfolg versprechender Behandlungsansätze oder auch bei Unkenntnis der medizinischen Fortschritte in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen ernst zu nehmende Behandlungsversuche. Auch die Meldung an das Kinderkrebsregister erfolgt oft nicht. Zur zweiten Problemgruppe zählen Kinder mit Rhabdoidtumoren (nicht zu verwechseln mit Rhabdomyosarkomen). Rhabdoide Tumoren sind seltene, hoch aggressive und häufig ungünstig verlaufende Tumorerkrankungen. Auf Grund der Seltenheit dieser Tumoren gibt es in der medizinischen Fachliteratur wenig verlässliche Daten hinsichtlich Häufigkeit, Ursachen und Erfolg versprechender einheitlicher Behandlungsansätze. Die meisten veröffentlichten Untersuchungen zu diesen Tumoren bestehen aus Zusammenfassungen von Einzelfällen.

Ein Tumor - verschiedene Ursprungsorte

Die feingewebliche Diagnose eines Tumors kann bei Befall von so unterschiedlichen Organen wie Nieren, Gehirn und Rückenmark sowie der Weichgewebe (z.B. Leber, Skelettmuskeln...) (siehe Abbildung 1) Rhabdoidtumor lauten. Analysen nationaler Krebsregister wie z.B. des englischen "National Registry of Childhood Tumors" geben (bezogen auf 100 Millionen Kinder unter 15 Jahren) Häufigkeiten von 24 für rhabdoide Tumoren der Nieren, 15 für Rhabdoidtumoren der Weichgewebe und 11 für rhabdoide Tumoren des Gehirns und Rückenmarks an. Aller Wahrscheinlichkeit nach handelt es sich hierbei um zu niedrig geschätzte Zahlen. Unsere eigenen Erhebungen sowie Kongressberichte weisen darauf hin, dass bei Säuglingen und Kleinkindern unter



Prof. Dr. Frühwald
Leitender Oberarzt der
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

den bösartigen Hirntumoren die Diagnose Rhabdoidtumor etwa gleich häufig ist wie die des insgesamt häufigsten bösartigen Hirntumors bei Kindern und Jugendlichen, dem Medulloblastom. Diese Unterschätzung ist in der Tatsache begründet, dass die Diagnose Rhabdoidtumor unter Pathologen bis vor kurzem recht unbekannt war und die Existenz der eigenständigen Tumorart nicht allgemein anerkannt wurde.

Ca 8 von 10 rhabdoiden Tumoren betreffen Säuglinge und Kleinkinder in den ersten beiden Lebensjahren.

Eine genetische Ursache für verschiedene Ursprungsorte ?

Die feingewebliche Diagnose eines Rhabdoidtumors kann erhebliche Schwierigkeiten bereiten. Durch Fortschritte in der genetischen Diagnostik wurde die Diagnosestellung wesentlich erleichtert. Allen Rhabdoidtumoren gemeinsam ist eine Veränderung eines wachstumshemmenden Gens. Diese Genveränderung erklärt auch, dass bei einem Patienten dieser Tumor gleichzeitig im Gehirn und der Niere auftreten kann. Leider scheint es auch ein erhöhtes Risiko für die Geschwister betroffener Patienten zu geben. Solch vererbte Erkrankungen werden als Rhabdoidtumor-Prädispositions-Syndrom bezeichnet. Als Konsequenz für die Familie ergibt sich die Notwendigkeit einer humangenetischen Beratung.



Abb. 1 Kernspintomographien von Rhabdoidtumoren verschiedenen Ursprungs (von oben: Niere, Weichgewebe, Gehirn)

Die Behandlung von Kindern mit rhabdoiden Tumoren

Entscheidende und größte Hindernisse für eine erfolgreiche Behandlung von Patienten mit rhabdoiden Tumoren sind das junge Alter, oftmals eine ungünstige Lage des Tumors (kann daher nicht vollständig operativ entfernt werden) sowie das Vorliegen von Metastasen (Tochtergeschwülsten) in bis zu 40%. 8 von 10 Kindern mit den o.a. Risikofaktoren (inkomplette Entfernung, Metastasen, junges Alter...) versterben derzeit leider noch innerhalb von zwei Jahren nach Diagnosestellung.

In Deutschland wurden Patienten mit einem Rhabdoidtumor bislang im Rahmen von Protokollen für andere Tumoren mit ähnlichem Ursprungsgewebe behandelt (z.B. nach Protokollen für Wilms Tumoren, Rhabdomyosarkome oder Hirntumoren).

Das Europäische Rhabdoidregister (EURHAB) – ein einheitliches Konzept für alle rhabdoiden Tumoren

Fortschritte im Verständnis der Entwicklung und Struktur von Rhabdoidtumoren und die Tatsache einer gemeinsamen genetischen Ursache legen eine Vereinheitlichung von Behandlungskonzepten für alle Rhabdoidtumoren nahe.

Unterstützt durch eine großzügige Anschubfinanzierung des Vereins „Horizont“ in Weseke konnten wir in Münster das Konzept für eine europaweite Datenbank erarbeiten. In mehreren Sitzungen mit Partnern aus den meisten europäischen Ländern wurde beschlossen, in Münster die Basisdaten betroffener Kinder zu sammeln und auszuwerten. Gleichzeitig haben wir ein Behandlungsschema entwickelt, nach dem betroffene Kinder und Jugendliche europaweit einheitlich behandelt werden sollen. In Deutschland werden Kinder seit fast einem Jahr nach den erstellten Richtlinien therapiert.

Neben der Erfassung von Basisdaten und der einheitlichen Behandlung aller betroffenen Kinder soll das Europäische Rhabdoidregister als Grundlage für die Erarbeitung verbesserter Therapiestrategien dienen, und in gesonderten Studien auch die Wirksamkeit neuer Medikamente prüfen. Der Einsatz neuer Medikamente ist Voraussetzung für eine erfolgreiche Therapie, da die Tumoren auf derzeit angewandte Chemotherapien nicht oder nur ungenügend ansprechen. Neue Wege in der Therapie dieser Tumoren müssen auf die speziellen Bedürfnisse jedes einzelnen betroffenen Kindes angepasst werden. Nur so kann es gelingen, die besonders jungen Kinder ihrem Alter und ihrer besonderen Anatomie gemäß zu behandeln.

Neben der offensichtlichen Notwendigkeit, die Heilungschancen von Kindern mit rhabdoiden Tumoren drastisch zu verbessern, soll **das Europäische Rhabdoidregister** zum besseren Verständnis der zu Grunde liegenden Erkrankung beitragen. Erstmals sollen verlässliche epidemiologische Daten zu Kindern und Jugendlichen mit Rhabdoidtumoren in Deutschland und Europa einheitlich gesammelt und ausgewertet werden.

Bei der Seltenheit der Erkrankung kann man letztlich nur über internationale Zusammenarbeit und in guten Studien genügend Wissen über Risikofaktoren und die Wirksamkeit von Therapieansätzen erarbeiten. **EURHAB** stellt einen ersten Schritt in diese wichtige Richtung dar.

Wir danken dem Verein *Horizont* von Herzen für die Unterstützung ohne die wir noch weit von der praktischen Umsetzung des Projektes wären.



Abb.2 Logo des Europäischen Rhabdoidregisters

Der Vorstand stellt sich vor

Die Arbeit des Vereins zur Förderung krebskranker Kinder Münster e.V. wird getragen durch die ehrenamtliche Arbeit der Vorstandsmitglieder, die wir nach und nach an dieser Stelle vorstellen.

Eberhard Pinz

**... ist ein Mann der ersten Stunde
und hatte lange Zeit den Posten des Schriftführers inne.**

Herr Pinz ist selbst betroffener Vater eines krebskranken Kindes. Im Herbst 1982 wurde er auf die Problematik aufmerksam, als Prof. Dr. Schellong (damaliger Leiter der pädiatrischen Onkologie des UKM) einen Vortrag vor dem Lions Club „Landois“ hielt, dessen Mitglied Pinz ist. Der Klinikleiter sprach über die Station, die neuen Therapiemöglichkeiten, aber auch über seinen täglichen Kampf um dringend benötigte Gelder und Stellen. Damals war die Kinderkrebstation personell und materiell noch wie eine ganz normale Pflegestation ausgestattet.

Dies führte bei den Zuhörern spontan zu dem Entschluss, zusammen mit betroffenen Eltern einen Förderverein zu gründen. Dieser konstituierte sich nach kurzer Planungsphase am 8. Dezember 1982 im großen Hörsaal der Uni-Kinderklinik. Bis heute steht Herr Pinz dem Verein mit seinen über 500 Mitgliedern und der kinderonkologischen Station helfend zur Seite.

„Die Arbeit des Fördervereins habe ich in all den Jahren gern unterstützt und mitgetragen.“

Prof. Günther Schellong

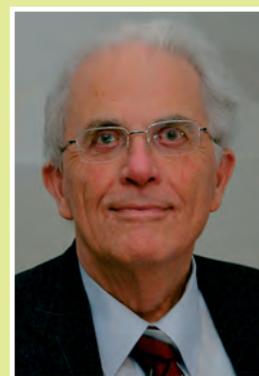
... kennt die Situation aus jahrelanger Praxis.

Herr Schellong gehört dem Förderverein seit seiner Gründung im Jahre 1982 an, zunächst als der in der Satzung vorgesehene Beiratsvorsitzende.

In der schwierigen Aufbauphase der klinischen Arbeit lernte er als Klinikleiter die Unterstützung durch den Verein - und die engagierte und effektive Arbeit des Vorstands in hohem Maße zu schätzen.

Bei seiner Amtsübergabe an Prof. Dr. Jürgens im Jahr 1991 war diese Unterstützung nicht mehr wegzudenken. Vor dem Hintergrund des medizinischen Fortschritts und der daraus resultierenden steigenden Patientenzahlen sowie des rigorosen Sparkurses in der Gesundheitspolitik wurde der Verein noch wichtiger.

Als der damalige Vorsitzende des Fördervereins Hans-Dieter Strotmeyer fragte, ob Prof. Schellong auch weiterhin bereit wäre, im Vorstand mitzuarbeiten, hat er deshalb gerne zugesagt.



„Ich freue mich, auch heute noch manches zum Wohle der krebskranken Kinder und zur Unterstützung ihrer Betreuer in der Klinik beitragen zu können. Motiviert werde ich vor allem durch die lange Zusammenarbeit und das Gefühl der persönlichen Verbundenheit mit den anderen Mitgliedern, die zumeist betroffene Eltern sind.“

Die Station stellt sich vor

*Durch Spenden möglich - vom Verein finanziert -
unser Personal auf der Station 17*

Wolfgang Köster

*seit 20 Jahren als Musiktherapeut auf der
Station über seine Arbeit mit den Kindern*

„Es ist schon eine ganze Weile her, als ich zum ersten Mal die Station 17A West betrat. Mit dem Auftrag „Mach doch mal Musik mit den Kindern und Jugendlichen, wir wollen doch mal sehen, ob Musik nicht hilft, diese schwere Zeit hier besser zu überstehen“ besuchte ich meinen ersten Patient. Ich fragte den Siebzehnjährigen, ob er Lust hatte zu musizieren. Ich könne ihm ja etwas vorspielen war seine kurze Antwort. Also spielte ich: Klassische Gitarre. Das fand er nicht ganz so erquicklich: „Ist aber traurig“, war sein kurzer Kommentar.

Da hatte ich offenbar daneben gegriffen, ich versuchte die Situation zu retten und spielte alle möglichen Songs.

Er hörte zu, wurde aber kaum gesprächiger. Nach immerhin einer Stunde verabschiedete ich mich von ihm - mit innerem Zweifel und der Frage, ob dieser musikalische Besuch überhaupt sinnvoll war. Eine Woche später bekam ich von einem Kollegen die unerwartete Antwort: Die musikalische Aktion sei 'echt cool' gewesen. Damit hatte ich nicht gerechnet, umso mehr hat es mich gefreut.



**Wie sagte doch mein alter Lehrer:
„Wenn wir die Musik nicht brauchten,
dann hätten wir sie nicht.“**

„Das macht ja doch Sinn“, dachte ich und stürzte mich in alle möglichen Aktionen: Wir musizierten, improvisierten, machten Krach, schrieben freche oder nachdenkliche Texte und produzierten jede Menge Kassetten, die mit nach Hause genommen wurden. Auch eine CD („...when sunshine gets cold“) wurde aufgenommen und veröffentlicht.

Christine Klein

*Seit 15 Jahren auf der Station als
Kunsttherapeutin und Dipl. Pädagogin tätig*

Seit Januar 1993 arbeite ich auf der kideronkologischen Station.

Als Kunsttherapeutin biete ich den Kindern und Jugendlichen auf der Station Ablenkung und Ausdrucksmöglichkeiten durch kreative Beschäftigungen.

Manchmal ist Malen besser als Reden. Bildnerisches Gestalten fördert den Ausdruck von Gefühlen. Angst, Wut, Traurigkeit aber auch Hoffnung, Freude und Zuversicht können eine sichtbare Gestalt bekommen. So begleitet die Kunsttherapie auch den Bewältigungsprozess der Erkrankung und ihrer Behandlung.



„Die kreativen Beschäftigungen sollen unseren Kindern vor allem Spaß bereiten, ihnen Entspannung bringen und sie vom Klinikalltag ablenken.“

Der Weg zurück in die Normalität - eine Skifreizeit als Herausforderung

Seit 14 Jahren füllt sich eine abgelegene Ski-Hütte im österreichischen Kleinwalsertal in der Nähe des Ortes Mittelberg mit Leben.

Kinder, die wegen einer Krebserkrankung behandelt wurden und jetzt in Dauertherapie oder Nachsorge sind, verbringen auf Zaferna gemeinsam mit ihren Geschwistern und Eltern ein paar erholsame Tage im Schnee. Auf 1500 Metern sammeln sie Kräfte beim Ski fahren, Wandern und Rodeln. In der Selbstversorgerhütte müssen alle helfen: Brötchen holen, Kochen, Spülen, Müll sortieren und vieles andere mehr gehört mit zum Gemeinschaftserlebnis. Auch die Gespräche am Abend, wenn die Kinder vom Herumtoben erschöpft schlafen, und der rege Austausch tragen dazu bei, dass Ängste verarbeitet werden und sich ein Wir-Gefühl bildet. Nicht selten haben sich hier schon Freundschaften für's Leben angebahnt.

Ein bewährtes Konzept

Vorstandsmitglied Walter Kurpiers, ehemaliger Dozent für Sportwissenschaft, entwickelte schon 1994 die Idee der Familienfreizeit. Fuhren vor 14 Jahren gerade mal 43 Personen

mit, so reisen heute von Januar bis März fünf Gruppen á 50 Personen in die Hütte im Kleinwalsertal. Auch Kinder, die schon einmal da waren, möchten immer wieder hin!

Unterstützt werden die Familien bei allen Aktivitäten durch Ärzte und Kinderkrankenschwestern, die eine medizinische Betreuung ermöglichen und Sportstudenten der Uni Münster, die durch ein spezielles Seminar auf die Betreuung chronisch erkrankter Kinder vorbereitet wurden.

Die gelungene Kooperation von Klinikpersonal und Sportstudenten war das erste Angebot dieser Art in Deutschland. Die Anwesenheit von Krankenschwestern und Ärzten gibt den Familien ein großes Stück Sicherheit bei ihren ersten Gehversuchen außerhalb der Klinik. Das Pflegepersonal bekommt gleichzeitig die Gelegenheit, die Familien einmal anders kennen zu lernen und schöne Heilungserfolge abseits des oft deprimierenden Klinikalltags mitzuerleben. Die angehenden Sportpädagogen machen in Zaferna wichtige Erfahrungen mit gesunden und kranken Kindern jeder Altersklasse. Der Bereich Rehabilitationssport kann auch hier berufliche Perspektiven bieten.

Heute wird das Projekt organisiert von Prof. Dr. Joachim Boos (Oberarzt der Kinderonkologie) und Dr. Marta Binder (Ärztin der kinderonkologischen Ambulanz). Die Reise für die Patienten ist kostenfrei. Die finanzielle Grundlage hierfür schaffen verschiedene Sponsoren und vor allem der Verein zur Förderung krebskranker Kinder Münster. Dieser sorgt im Rahmen der Familiennothilfe auch dafür, dass weniger finanzkräftige Familien mitfahren können. Die Organisatoren sind dennoch für jede Unterstützung dankbar.



Ein Stück Unbefangenheit im Schneegestöber

Nach der anstrengenden und oft langen Zeit der Therapie bedeutet die Zaferna-Freizeit für die Familien einen wichtigen Schritt zurück ins normale Leben und aus der Isolation. Wegen der hohen Infektionsgefahr mussten sie bisher Schule und Freunde meiden und konnten ihren gewohnten Freizeitbeschäftigungen nicht nachgehen. „Für die betroffenen Kinder und deren Eltern ist die gemeinsame Woche im Kleinwalsertal oft die erste Reise nach der anstrengenden Zeit der Therapie, ohne jedoch gleich auf sich allein gestellt zu sein“, so Prof. Boos.

Ziel der Reise ist es, Kinder und Familien nach Abschluss der intensiven Krebstherapie in entspannter Atmosphäre und unter fachlicher Anleitung an ein angemessenes, aktives Verhalten heranzuführen.

Beim Skifahren und Rodeln erleben die Kinder ihre wiedergewonnene Leistungsfähigkeit. Sie lernen übertriebene Rücksicht gegen gebotene Vorsicht abzuwägen und Ängste abzubauen. Durch diesen wichtigen Lernprozess können sie wieder Zutrauen zu sich selbst gewinnen. Prof. Boos formuliert es so: „Kinder müssen lernen, dass sie wieder alles können und die Eltern müssen lernen, dass ihre Kinder wieder alles dürfen.“

Auch Geschwisterkinder kommen aus ihrer Außenseiterrolle heraus und erfahren, dass sich der erkrankte Bruder oder die erkrankte Schwester wieder ganz normal verhalten, Schneeballschlachten machen und Schneemänner bauen kann. Die Gemeinschaft mit erkrankten und gesunden Kindern wirkt sich sehr positiv aus.

Die Highlights dieser Familienfreizeit

Ist es die Schlittenfahrt mit Pferden, der Fackelzug oder die nächtliche Wanderung zum Berggeist? Oft werden aber auch die stimmungsvollen Abende mit der Gitarre im Kreise der Familie als besonders wohltuend empfunden. Jeder hat seine eigene Sternstunde und jede Gruppe ihren eigenen Running-Gag. So ging z.B. ein verschwundenes Stück Putenfleisch in die Zaferna-Legende ein. Sein Verbleib ist immer noch ungelöst und gibt immer wieder Anlass zur Belustigung.

Fest steht jedoch, dass alle mitreisenden Familien nicht nur die Vergangenheit verbindet, sondern jetzt auch ein gemeinsames positives Erlebnis und die Lust am Leben. Das motiviert ungemein auf dem Weg, wieder ganz gesund zu werden.

Kontakt:

Herrn Prof. Joachim Boos, Tel. 0251-8347865

E-Mail: sekretariat.boos@ukmuenster.de

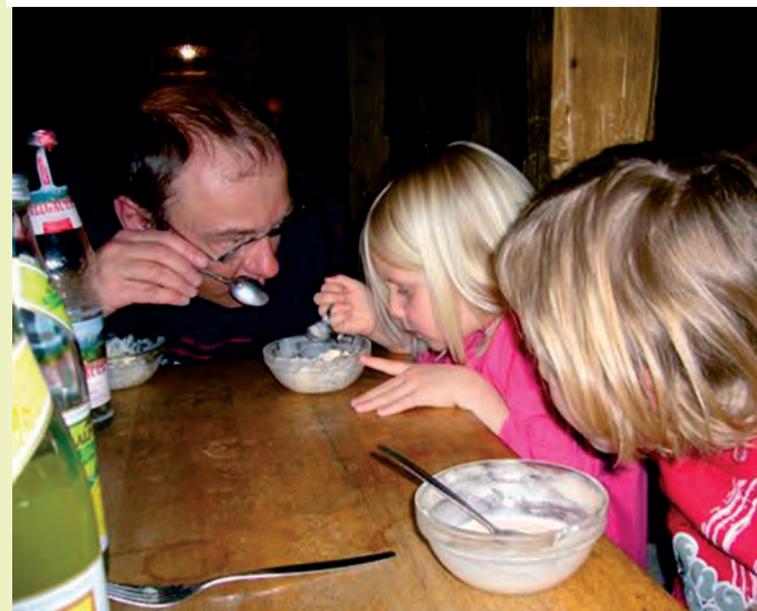
Frau Dr. Binder (Ambulanz, Tel. 0251/8347783),
Herrn Andreas Löcken (Ambulanz, Tel. 0251/
8347727).



So kann es gehen ... auf der Piste und in der Küche



Achtung: Pudding klauender Professor



Eine wichtige Säule -die Zusammenarbeit mit dem Verein

Horizont - Kinderkrebshilfe Weseke e.V.

Was großes Engagement und viele kleine Aktionen bewirken können, zeigt jedes Jahr der Verein Horizont aus Weseke.

Seit 1994 stellen die 200 Vereinsmitglieder so einiges auf die Beine, um Familien in Not zu helfen. Jedes Jahr backen fleißige Hände hunderte von Waffeln und Kuchen bei Adventsfeierlichkeiten, Gartenaktionen und bei Firmenjubiläen. Auch beim Verkauf von gespendeten Büchern, selbst genähten Puppenkleidern und Bastelarbeiten kommt so mancher Euro zusammen. Insgesamt sind die Mitglieder bei über 20 Terminen im Jahr aktiv. Eine ihrer größten Aktionen ist das jährliche Weseker Oktoberfest in Zusammenarbeit mit dem Musikverein.

Im Laufe der letzten 14 Jahre flossen vom Verein Horizont Spendengelder in Höhe von ca. 470.000 Euro hauptsächlich an den Förderverein der Kinderkrebstation des UKM. Diese finanziellen Mitteln unterstützen die kideronkologische Station bei materiellen und personellen Engpässen. Ermöglicht wurden auf diese Weise Forschungsprojekte, Kurzzeitanästhesie bei Knochenmarkentnahme, Kunst- und Musiktherapiemaßnahmen und die Anschaffung dringend benötigter Geräte. Das Elternwohnheim und diverse psychologische Betreuung bzw. Gesprächsrunden sowie Nachsorgeprojekte haben ebenfalls vom Engagement der Weseker profitiert.

Impressum:

Fußstapfen ist die Zeitung des Vereins für krebskranke Kinder Münster e.V. (Hrsg.),
Rishon-Le-Zion-Ring 26
48149 Münster
www.kinderkrebshilfe-muenster.de

Redaktion:

Andrea Niemann, Monika Ruffer
Fotos:
Andrea Niemann, Joachim Boos,
Pressestelle, Titelbild Pressestelle des
UKM, Manfred Blomberg



Kinderkrebshilfe Weseke e.V.

Auch ganz persönliche Not von betroffenen Kindern und deren Familienangehörigen konnte gelindert werden.

In den Jahren 2003 und 2006 führten die Vereinsmitglieder zwei Typisierungsmaßnahmen für Knochenmarkspender durch. Sie organisierten die zur Blutabnahme notwendigen Arzthelferinnen und Krankenschwestern und gestalteten ein buntes Rahmenprogramm, um Spender für die weltgrößte Stammzellspenderdatei der Deutschen Knochenmarkspenderdatei (DKMS) zu rekrutieren.



Im letzten Jahr trat die Organisation an den münsteraner Elternverein mit dem Wunsch heran ein konkretes Projekt mit einer größeren Spendensumme zu fördern. Herr Prof. Dr. Frühwald wurde eingeladen und referierte über die geplante Studie rhabdoider Tumore (Bericht S. 4-5). Horizont entschloss sich diesen Forschungsbereich nach vorne zu bringen, um eine Verbesserung der Heilungschancen krebskranker Kinder zu erzielen. Auch im nächsten Jahr ruhen sich die Mitglieder nicht auf ihren imponierenden Ergebnissen aus – sie wollen die Studie auch 2009 wieder unterstützen.

Infos unter www.kinderkrebshilfe-weseke.de



Das Zeitalter der kaputten Legosteine ist vorbei

Am Anfang gab es nicht viel, was den Kindern auf der Station Ablenkung bot, ein paar kaputte Legosteine boten wenig Abwechslung. Heute ist das anders. Vom Verein finanzierte Musik- und Kunsttherapeuten und Erzieherinnen machen den Kindern vielfältige Angebote, die die schwere Zeit erleichtern.



Eine Gruppe von sechs Lego-Begeisterten mit dem Namen Brickbrain nahm die Erinnerung an kaputte Legosteine zum Anlaß und griff zu einigen Millionen (intakter) Steine. Mit großem Engagement und Enthusiasmus stellten sie eine Ausstellung auf die Beine, die über zwei Wochen im Dörenther Kulturspeicher zu sehen war.



Den Reinerlös von stolzen 7.700 Euro spendete das Brickbrain-Team u.a. für eine neue Ausstattung des Spielzimmers auf der Station.

Auch hier werden die bunten Plastiksteine in Zukunft zu finden sein.

Kinder und jung gebliebene Erwachsene konnten im Kulturspeicher eine ganze Stadt aus Lego bewundern, elektrische Eisenbahnen fahren lassen, dem Schnaufen des nachgebauten Darth Vader lauschen, Steine schätzen und einzelne Fahrzeuge und Raumschiffe unter fachmännischer Anleitung selbst nachbauen. Der Erfolg der Aktion überraschte das Brickbrain-Team um Klaus Goldbeck und seine Familie. Täglich sahen 300-700 Besucher die Ausstellung - am letzten Wochenende war sie sogar Ziel einer Ausflugsschiffahrt auf dem Kanal.



Rauhe Schale - weicher Kern Harleytreffen in Münster

Am 3. Mai 2008 übergab der Harley-Club „Dockside Chapter Münster“ dem Verein einen symbolischen Check von über 2225 Euro.

Vor dem historischen Rathaus von Münster fuhr mit entsprechendem Sound ein Großteil der 250 zum Teil weit gereisten Harley-Fahrer vor. Die frisch aufpolierten Maschinen glänzten in der Sonne - manch ein Passant bewunderte das blitzende Chrom und die



wir helfen leben. 

Spendenkonto:
Sparkasse Münsterland Ost
(BLZ 400 501 50)
Konto: 21 001 623

Sparkasse Westmünsterland
(BLZ 401 545 30)
Konto: 35 290 915



Verein zur Förderung krebskranker Kinder
Münster e.V.
Rishon-Le-Zion-Ring 26
48149 Münster
www.kinderkrebshilfe-muenster.de