

## ELTERNINITIATIVE UND STIFTUNG - WO LIEGT DER UNTERSCHIED?

Auch im vergangenen Jahr wurde wieder zur Weihnachtszeit den Kindern der Kinder-Krebsstation im Dr. von Haunerschen Kinderspital in vielfältiger Weise geholfen. Es fanden Bazare statt, Schulklassen spendeten den Erlös von Veranstaltungen, Bastelgruppen hatten das ganze Jahr gearbeitet. Es kamen runde Geburtstage dazu, andere Familienfeiern, Geschäfts- und Vereins-Jubiläen, Sportveranstaltungen, Aktionen von Künstlern und Prominenten und vieles mehr. Und jedes Jahr wird der Kreis derer größer, die unsere Arbeit durch eine Spende mittragen.

Wie bereits an anderer Stelle besprochen, sehen wir uns außerstande, allen in publizistischer Form zu danken. Deshalb ist es mir ein Anliegen, allen unseren Spendern, Gönnern und Mitarbeitern ein herzliches **Vergelt's Gott** zu sagen.

Allen Freunden krebserkrankter Kindern garantiere ich, dass alle Ihre Hilfen ausschließlich satzungsgemäß für die Optimierung der Behandlung und für Bedürfnisse der Patienten verwendet werden. Darüber wacht übrigens auch das Finanzamt!

Und Sie können sicher sein: jede Geste, jede Hilfe wird von den Patienten und ihren Eltern sehr wohl wahrgenommen und signalisiert ihnen, dass sie nicht alleingelassen sind mit ihrem Schicksal Krebs.

Aber besonders bedanken möchte ich mich auch bei meinen vielen Kolleginnen und Kollegen unserer Initiative vor Ort, die den Kontakt zu Spendern halten, Informationen weitergeben und auch "Danke" sagen. Ich kann behaupten, dass es uns immer gelingt, Spender-Aktionen persönlich zu begleiten, wenn wir früh genug dazu eingeladen werden.

Aber manchmal haben es die Helfer auch schwer.

Es kommt hin und wieder der Vorwurf:

"Ich spende doch nicht für Sachen, für die der Staat zuständig ist! Eigentlich ärgert mich die Bettelei! Dafür zahle ich ja meine Krankenkassenbeiträge und Steuern!"

Eine Aussage, die sprachlos machen könnte!

Aber dazu fällt mir die Antwort eines sehr sozial engagierten Freundes ein: "Wenn alles in Ordnung wäre, hätten Sie recht!"

### Ist in der Kinderonkologie alles in Ordnung? Gibt es nichts zu verbessern?

Ich bin sehr sicher, dass wir auf Grund unseres "in-sider"-Wissens als Eltern von geheilten oder verstorbenen Kindern sehr wohl verstehen, wie vor allem der schicksalhafte Einschnitt dieser Erkrankung eines Kindes auf den Patienten und sein Umfeld wirkt, welche Kraft die Behandlung von allen, auch vom Behandlungsteam, verlangt. Und wie schwierig es für alle ist, aus dem Tal des Bangens und des Hoffens sich wieder in ein "normales" Leben einzufügen. Dies gilt für die geheilten Kinder, die Außerordentliches erlebt und gemeistert haben, für deren Eltern, Geschwister, Freunde, Verwandtschaft, Kindergarten und Lehrer, insbesondere aber auch für verwaiste Eltern.

### "Wohlbefinden steigert den Heilungs-Erfolg!"

- **Wir wollen, dass den Kindern während der Behandlung keine zusätzlichen Probleme entstehen.**

\* Es ist gewährleistet, dass die ärztliche und pflegerische Versorgung ausreichend ist. Zusammen mit dem psychosozialen Team ist es möglich, dass sowohl Zeit für Kissenschlachten aber auch für Tränen bleibt.

\* Nicht nur die Bettwäsche ist kindgerecht. Es gibt für Nacht- und Unterwäsche jederzeit Ersatz.

\* Auf allen Zimmern gibt es Fernsehen, Video, evtl. Internet, Telefonanschlüsse, ausreichend Spiele.

\* Ein Tapferkeits-Korb und eine Eistruhe werden permanent gefüllt.

- **Die Eltern sind verunsichert:**

\* Wir stellen Gratisunterkünfte für Mütter oder Väter in unseren Elternwohnungen zur Verfügung.

\* Das psychosoziale Team versucht, seelische Nöte - auch die der Eltern und Geschwister - zu lindern.

\* Wir unterstützen, ggf. durch Rechtsbeistand, den Umgang mit Kostenträgern, z.B. um eine Familienkur zu bekommen.

\* Ein Sozialfonds versucht finanzielle Härten abzumildern, wenn das "soziale Netz" löchrig ist.

- **Wie steht es um das Behandlungsteam?**

\* Leider müssen wir immer noch pro Jahr mehr als 200 000 EURO für die Finanzierung von Personal ausgeben, für die der Staat kein Geld hat. Behauptet er! Wir betrachten dies nach wie vor als eine Anschubfinanzierung.

\* Wenn die Universität dringend benötigte Fortbildungsmaßnahmen für ihr Personal nicht finanzieren kann, springen wir ein.

\* Wir unterstützen Selbsterfahrungsgruppenarbeit, um die Belastungen meistern zu können.

- **Und was noch?**

\* Wir haben nicht nur veranlasst, sondern auch finanziell ermöglicht, dass die erste Tagesklinik für onkologisch erkrankte Kinder in München eingerichtet wurde. Mittlerweile haben wir eine Einrichtung, die Modell-Charakter hat.

\* Wir haben Räume für das psychosoziale Team geschaffen und deren Einrichtung finanziert.

\* Es gibt zwei Spezial-Labors, in denen nicht nur klinische Untersuchungen zur Tumortypisierung und Vorbereitungen zur Transplantation gemacht werden, sondern in denen auch geforscht wird.

\* Durch die Fusion der Onkologie der Poliklinik in die Kinderonkologische Station im Hauner wird das **HOP(e)-Center München (Hämatologisch-Onkologisch Pädiatrisches Behandlungszentrum)** entstehen.

\* Dazu werden wir als erstes ein Stammzelltransplantations-Zentrum mit vier Spezialbetten und einem Multifunktions-Raum bekommen. Für diese Maßnahme haben wir 1,5 Millionen EURO zugesagt.

Sie werden bemerken, die Elterninitiative versucht sehr kurzfristige Probleme zu lösen. Dies ist auch gut so!

Im Laufe der Zeit wurde allerdings klar, dass es auch Aufgaben gibt, die über viele Jahre gesichert finanziert werden müssen. Deshalb gründete die Elterninitiative die "Mehr **LEBEN** für krebserkrankte Kinder - Bettina-Bräu-Stiftung".

Die Stiftung verfügt über angespartes Kapital, aus dessen Zinserlös sie garantieren kann, über Jahre Projekte zu begleiten:

\* Da es wegen der Raummenge des "Hauner" auch in Zukunft ausgeschlossen ist, für alle Kinder eine Mit-Übernachtungsmöglichkeit für Mütter und Väter zu garantieren, hat die Stiftung die Refinanzierung der Elternwohnungen übernommen.

\* Wie wichtig die kompetente Information für Patienten, Eltern, aber auch Ärzte ist, beweist der Artikel auf Seite 10 über das Projekt "Info-Broschüren" zu den verschiedenen Krebserkrankungen bei Kindern. Diese Bücher werden von der Stiftung betreut. Ein besonderer Verdienst der Stiftung ist der Vertrieb des "Ambulanz-Manuals", eines Ärzte-Notfallhandbuchs der Kinderheilkunde, verfasst von Frau Oberärztin Dr. Irene Schmid.

\* Der wesentliche Schwerpunkt der Stiftung ist die Forschung.

Derzeit werden 2 wichtige Projekte getragen, deren Hintergrund es ist

\* Erkenntnisse zu sammeln und zu dokumentieren, um die Ernährung krebserkrankter Kinder zu optimieren und

\* grundsätzliche Ergebnisse zum natürlichen Zelltod (Apoptose) zu finden und dessen Konsequenzen für Krebserkrankungen zu erkennen.

Sowohl Elterninitiative als auch Stiftung können ihre Aufgaben nur erfüllen, wenn sie mit Spenden und Zustiftungen unterstützt werden.

Lieber Leser dieses Magazins, lieber Patient, liebe Eltern, Betroffene, Freunde krebserkrankter Kinder, liebe Behandlungsteams, liebe Gönner und Spender, eines eint uns alle:

wir wollen der Krankheit Krebs bei Kindern mehr **LEBEN** abringen!

Herzlichst, Ihr

