

# Grüß Gott!

## Informationsabend am 4. November 2003 - und die Antwort auf eine oft gestellte Frage

Am 4. November vergangenen Jahres waren alle Mitglieder, Freunde und Förderer unserer Selbsthilfegruppe eingeladen, sich von der Effektivität der Arbeit unseres Vereins zu überzeugen.

*Es kommt vor, dass wir, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Elterninitiative, gefragt werden, warum wir alle schon so lange - mittlerweile sind es beinahe neunzehn Jahre - in unserer Elterngruppe tätig sind. Dafür haben wir viele beweiskräftige Antworten. Interessiert es Sie auch? Dann warten Sie mal ab und lesen Sie das „Kleingedruckte“! Sie werden uns verstehen.*



*Wissen Sie, man ist ja schon ein wenig aufgeregt, bevor so ein Abend beginnt. War es der richtige Zeitpunkt für die Einladung? Werden sich unsere Gäste für die angekündigten Themen interessieren? Werden auch alle kommen, die sich angemeldet haben?*

*Alle Zweifel und sogar das Lampenfieber sind wie weggeblasen, wenn man vor einem bis auf den letzten Platz besetzten Hörsaal steht und die Gewissheit hat, dass man von guten Freunden umgeben ist.*

Wie schon bei früheren Veranstaltungen konnten die Gäste vor dem Beginn im Hörsaal der Kinderklinik die Räume der kideronkologischen Abteilung besichtigen. Unsere Ärztinnen, Ärzte und das psychosoziale Team erklärten die Funktion der jeweiligen Stationen und beantworteten alle Fragen. Das Interesse an den Führungen war wieder erstaunlich und auch der Besucherstrom in die Elternwohnungen wollte kaum enden.

*Ein Wort zu unserem Behandlungsteam:*

*Mit beispielhaftem Einsatz für jedes Kind und seine Familie - ohne Ansehen der Personen, der Herkunft, des Glaubens, mit Freundlichkeit und Geduld mit den krisengeschüttelten Familien, mit Freude, wenn alles gut läuft, mit großem Mitgefühl, wenn es wenig Grund zum Optimismus gibt, in ungezählten Überstunden setzen alle im Team ihre ganze Kraft ein und kämpfen jeden Tag auf's Neue um jedes unserer Kinder. Danke. Das musste einmal gesagt werden.*



Für einen fulminanten musikalischen Auftakt der Veranstaltung sorgten Antonia Schreiber (Harfe) und Carmen Ascher (Flöte), beide hoch begabte Schülerinnen des Pestalozzi-Gymnasiums München.

*Wir sind sehr stolz darauf, dass Schülerinnen und Schüler des musischen Gymnasiums seit vielen Jahren unsere Veranstaltungen mit ihren wunderbaren Darbietungen begleiten. Das Publikum belohnte sie mit anhaltendem Applaus.*

Ernst Bauer, der 1. Vorsitzende der Elterninitiative, begrüßte unsere Gäste. Eingeladen waren die Mitglieder der Elterninitiative sowie alle Freunde und Förderer, das gesamte Personal der Onkologie und Hämatologie, Vertreter aller Stationen in der Kinderklinik und der Kinderchirurgie, Direktoren und Verantwortungsträger des Innenstadt-Klinikums und des Universitäts-Bauamtes, zuständige Verantwortliche aus den Ministerien, Vorstand, Beirat und Förderer der Mehr **LEBEN** für krebskranke Kinder – Bettina-Bräu-Stiftung, befreundete Elterngruppen und alle, die sich für die Arbeit der Elterninitiative interessieren.



Klinikdirektor und Hausherr Prof. Dr. Reinhardt machte in seinem Grußwort die Gäste mit dem neuen Leiter der Kinderonkologischen Abteilung, Prof. Dr. Borkhardt, bekannt. Er berichtete aber auch ausgesprochen wohlwollend über die konstruktive Zusammenarbeit mit der Elterninitiative. Der hohe Wirkungsgrad, der durch die Spenden für die krebskranken Kinder an unserer Klinik erreicht wird, trägt maßgeblich zur Erhaltung des hohen Standards bei der medizinischen und psychologischen Behandlung und Betreuung der Kinder auf den Stationen bei.

Die Verwirklichung des **HOP(e)-Centers München** liegt auch ihm sehr am Herzen und seine Ankündigung der großen Feierstunde, die zur Einweihung stattfinden wird, rief begeisterte Zustimmung des Publikums hervor.



*Komplizierte Zeiten während der Klinikfusion, viele zeitaufwändige Gespräche, Schriftverkehr und so manche Geduldprobe für beide Seiten - nichts davon konnte das Vertrauensverhältnis trüben, das zwischen Herrn Prof. Reinhardt und der Elterninitiative in den letzten Jahren entstanden ist. Wir empfangen unsere Spender und Förderer in seinem Haus - unsere Freunde sind auch seine Freunde. Die krebskranken Kinder haben in ihm einen wahren Gönner und dafür danken ihm wir ihm sehr.*



### "Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantation - Chancen und Möglichkeiten"

hieß das Thema, mit dem sich Herr Prof. Borkhardt, der neue Leiter der Abteilung Hämatologie/Onkologie bei unseren interessierten Gästen vorstellte. Mucksmäuschenstill lauschte das Publikum seinem eindrucksvollen Vortrag. Die komplizierten Zusammenhänge für alle verständlich darzustellen, gelang ihm vorzüglich und lang anhaltender Applaus war nicht zuletzt ein Beweis der Akzeptanz und der Sympathie, die ihm spontan entgegengebracht wurde.

*Wenige Tage vorher erst war Herr Prof. Borkhardt in seinem neuen Wirkungskreis angetreten. Dass er unserer Bitte, für unsere Gäste einen Antrittsvortrag vorzubereiten, so kurzfristig stattgegeben hatte, erfüllt uns mit großer Freude. Wir wollen zusammen mit ihm und seinem Behandlungsteam in der Zukunft die bestmöglichen Voraussetzungen für die krebskranken Kinder an unserer Klinik schaffen. Wir sind sehr froh, dass er nach München an unsere Klinik gekommen ist und wünschen ihm, dass er Freude an seiner großen Aufgabe finden wird.*

Ernst Bauer, 1. Vorsitzender der Elterninitiative:  
**HOP(e)-Center München**  
(Hämatologisch Onkologisch Pädiatrisches  
Behandlungszentrum)

Die Entstehung des **HOP(e)-Centers** nach dem nunmehr endlich bevorstehenden Ausbau der Transplantationseinheiten ist ein jahrelang angestrebtes Ziel, eine wohlgedachte Planung für die Zukunft. Im Mittelpunkt steht das Kind, das an Krebs oder Erkrankungen des Blutes oder vergleichbaren Erkrankungen leidet. Intensive Zusammenarbeit, Durchlässigkeit und ständiger Austausch von Information und Wissen innerhalb Bettenstation, Transplantation und Onkologischer Tagesklinik im Medizin- und Pflegebereich sowie der psychosozialen Versorgung bieten die Basis zur Optimierung der Therapien und steigern die Heilungschancen der Kinder. Gleichzeitig werden Forschung und Lehre - und somit der Medizinernachwuchs - von den gewonnenen Erkenntnissen und Erfahrungen profitieren.



*Den Blick in eine bessere Zukunft für die krebskranken Kinder gerichtet und dennoch tief mit der ehrenamtlichen Basisarbeit verwurzelt ist Ernst Bauer seit vielen Jahren als Vorsitzender der Elterninitiative. Seinem Optimismus und seiner sprichwörtlichen Zivilcourage vertrauensvoll tragen seine Mitstreiterinnen und Mitstreiter in der Initiative seine Ideen mit. Der „initiative Zug“ hat einen echt starken Lokführer!*



## Informationsabend der Elterninitiative am 4. November 2003



*Aber letztlich trägt jeder Einzelne in der Gruppe mit unermüdlicher ehrenamtlicher Arbeit dazu bei, dass unser „initiativer Zug“ vorwärts dampft - jeder auf seine Art und mit seinen besonderen Fähigkeiten. Dieser Zusammenhalt ist außergewöhnlich. Es ist schön, in diesem Zug zu mitzufahren.*

*Alle in der Initiative bemühen sich, mit neuen Ideen und ohne sich selbst in den Vordergrund zu drängen, die Bürgerinnen und Bürger auf die Probleme der Kinder hinzuweisen und Möglichkeiten zu finden, die Zukunft der Projekte, die den Kindern und ihren Eltern dienen, zu sichern. Jede Aufgabe, die sich ein Mitglied der Elterninitiative zutraute, wurde stets nach Kräften angepackt und erfüllt. Jeder einzelne ist bemüht, die anderen zu entlasten und einzuspringen, wenn Not am Mann ist. Ist nicht auch dies außergewöhnlich?*

•nkie, das Maskottchen, wurde vorgestellt und fand sogleich reges Interesse bei der Zuhörerschaft. Dass •nkie nicht „gekauft“ sondern nur gegen eine Spende abgegeben wird, gefiel den Besuchern offenbar gut. Der Beweis: 65 •nkies fanden an diesem Abend bereits einen Freund - erspendet für Kinder, Enkel oder einfach, weil er so sympathisch ist.



Das Vertrauen, das unsere Spender in die Arbeit der Elterninitiative setzen, kommt nicht von ungefähr. Die eigene Betroffenheit und die daraus resultierende Erfahrung, vor allem aber der ständige Austausch mit dem Behandlungsteam und der Klinikleitung war und ist eine wichtige Voraussetzung, dass allzeit zielgerichtet und sinnvoll für Projekte – kleine Dinge, die den Kindern den Klinikalltag erleichtern ebenso wie große kostenintensive Einrichtungen wie z.B. die Tagesklinik – um Spenden gebeten wurde. Dies haben unsere Freunde und Förderer anerkannt. Ihre Großzügigkeit hat uns in die Lage versetzt, mit bisher weit über 8 Millionen Euro in den vergangenen 19 Jahren dazu beizutragen, die Bedingungen für die krebserkrankten Kinder erheblich zu verbessern.

*Die ehrenamtliche Tätigkeit in unserer Elterninitiative ist für uns als betroffene Eltern die beste Möglichkeit, dort einzugreifen, wo der Schuh am meisten drückt. Dies hilft den Kindern, den Eltern und dem gesamten Umfeld der Patienten. Und wer kann schon in die Vergangenheit blicken und sagen: die hilfsbereitesten und großzügigsten Menschen habe ich getroffen und was ich getan habe, war sinnvoll und hilfreich? Unsere Freunde und Förderer vertrauen uns. Dies ehrt uns und spornt uns gleichzeitig an, nicht inne zu halten bei unserem Bestreben, der Krankheit Krebs bei Kindern mehr **LEBEN** abzurufen.*

### So, jetzt verstehen Sie, warum wir alle schon so lange in unserer Elterninitiative arbeiten und immer noch Freude daran haben!

– Der Informationsabend verlief insgesamt so harmonisch und erfreulich, wie man es sich als Veranstalter nur wünschen kann. Wirklich alle, die in irgendeiner Form mitgeholfen haben – unsere Mitglieder, die Vortragenden, das gesamte Behandlungsteam, die jungen Künstlerinnen und nicht zuletzt das Team der Klinikküche – gaben ihr Bestes bei Vorbereitung und Durchführung. An dieser Stelle sei allen ein herzlicher Dank ausgesprochen.

– Unser derzeit wichtigstes Projekt, der Ausbau der Transplantationseinheiten als Voraussetzung für die Entstehung des **HOP(e)-Centers München** wird dringend erwartet. Planung und Finanzierung sind seit Monaten (eigentlich schon seit Jahren) geregelt. Dennoch müssen wir nun wieder eine weitere Verzögerung hinnehmen. Natürlich respektieren wir gewisse Sachzwänge und Argumente der Sachverständigen, sind aber nach wie vor der Meinung, dass in Anbetracht der brisanten Situation in den bestehenden Transplantationseinheiten alle Verantwortlichen die Prioritäten genau prüfen sollten.

Angesichts der Diskussionen rund um Sparzwänge und die Reform des Gesundheitswesens erscheint es mir einigermaßen unverständlich, dass eine so enorm wichtige, lebensrettende Einrichtung, deren Entstehung zur Hälfte aus Spen-

denmitteln finanziert wird und die nach der Fertigstellung nicht unerheblich zur Wirtschaftlichkeit der Kinderklinik beitragen wird, nicht mit größerem Nachdruck und so zügig wie möglich vorangetrieben wird.

Es stellt sich schon die Frage, ob eine Warteliste von mittlerweile 21 (!) Patienten für eine Knochenmark- oder Stammzelltransplantation nicht Fantasie und Innovationsgabe aller an der Ausführung Beteiligten beflügeln müsste, um für einen Zeitraum von wenigen Wochen Übergangslösungen für andere Bereiche wie Spülküche und Milchküche zu finden. Ich erinnere an die ungeheure Wendigkeit und Kompromissbereitschaft unserer Behandlungsteams auf Intern 3, im LAF, in der Tagesklinik und auch in anderen Abteilungen außerhalb der Onkologie, die trotz der Engpässe in den Monaten seit der Klinikfusion nicht zugelassen haben, dass auch nur ein einziges Kind unterversorgt war.

Niemandem wird böser Wiile unterstellt, aber ich appelliere an die Verantwortlichen mit dem wichtigsten Argument, das es gibt: das **LEBEN** der Kinder.

Es grüßt Sie herzlich

*Ihre Zeller-Wendling h.*