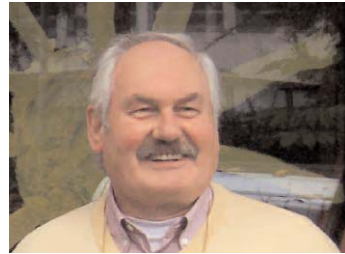




**DKFW**   
Deutsches Kinderförderwerk e.V.

# Jahresbericht 2010

---



## Liebe Mitglieder und Interessenten,

das Jahr 2010 war facettenreich, viele neue Projekte und Themen wurden angegangen.

Die Ausstattung der Kölner Klinik mit Leinwänden, Farben, Bastel- und Spielmaterial für die therapeutische Betreuung der onkologischen Kinder, die Einrichtung eines adäquaten Spielzimmers in der Asklepios Klinik in Sankt Augustin, eine Arztstelle in Dortmund und eine Maltherapeutinnenstelle in Tübingen sind nur einige Beispiele für die konkreten und sichtbaren Maßnahmen, die das Deutsche Kinderförderwerk in 2010 mit unterstützt hat.

Daneben gab es auch weniger „sichtbare“, aber deshalb nicht weniger wichtige Projekte, die Unterstützung durch das DKFW gefunden haben: Forschung, Aufklärung und Information über seltene Krankheitsbilder sind ebenfalls Themen, derer sich das DKFW annimmt und in 2010 angenommen hat, siehe Projekte in Homburg-Saar und Leverkusen.

Aber auch die Geschwister der an Krebs erkrankten Kinder haben wir in 2010 nicht vergessen und mit der Unterstützung einer Geschwisterfreizeit zumindest einigen von ihnen etwas Kraft und Aufmerksamkeit gegeben, die sonst hauptsächlich ihren kranken Geschwistern zukommt.

Daneben haben wir uns auch wieder Einzelfällen gewidmet, die mit Bitte um Unterstützung an uns herangetreten sind: Familien, die der finanziellen Belastung aufgrund einer schweren und langwierigen Krankheit eines ihrer Kinder nicht gewachsen sind, können sich an das Deutsche Kinderförderwerk wenden und erhalten Hilfe.

Wer die Probleme sieht, die durch einen unerwarteten Schicksalsschlag entstehen können, kann nur froh sein, wenn er nicht selbst betroffen ist. Diejenigen jedoch, die betroffen sind, sind häufig auf die Solidarität der anderen angewiesen.

Wir helfen, so gut es geht, und hoffen, Sie unterstützen uns dabei weiterhin.

Auf jeden Fall: Herzlichen Dank für Ihre bisherige Begleitung, natürlich auch im Namen der Kinder und der betroffenen Familien.

Ihr

A handwritten signature in black ink, reading 'P. Pfützenreuter'.

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

## Personalstellen im medizinischen Bereich

### Arztstelle

#### Dortmund

Die Kinderklinik Dortmund ist ein kideronkologisches Zentrum, auf dessen Station K1 Kinder und Jugendliche mit Leukämien oder bösartigen Tumoren behandelt werden.

Das Stationsteam wird durch Psychologen und eine Kunsttherapeutin unterstützt, deren Einsatz aufgrund des finanziellen Engagements des Elterntreffs leukämie- und tumorerkrankter Kinder in Dortmund möglich wird. Zudem wird eine zusätzliche Arztstelle gefördert, um eine intensivere Versorgung der kleinen Patienten über die Regelbetreuungsintensität hinaus zu ermöglichen.

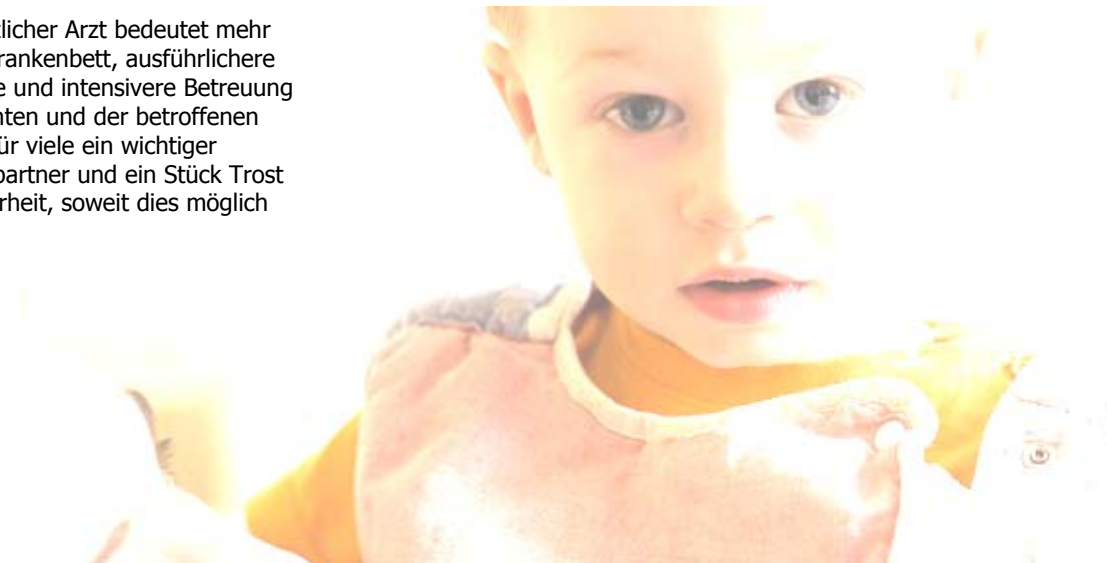
Da der Elterntreff in 2010 nur eine erheblich eingeschränkte Zusage zur Kostenübernahme für zusätzliche Personalstellen geben konnte, hat das DKFW den Elterntreff bei der Finanzierung dieser Arztstelle unterstützt.

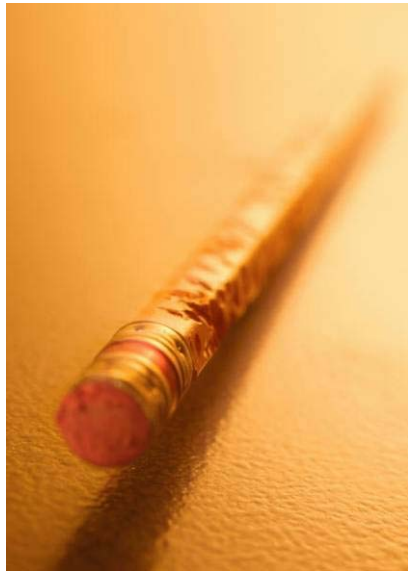
Unserer Ansicht nach ist es wichtig, den kleinen Patienten die bestmögliche Betreuung in ihrer schweren Zeit zu geben, das heißt auch: eine Betreuung, die über die übliche gesetzliche Regelbetreuungsintensität hinausgeht.

Ein zusätzlicher Arzt bedeutet mehr Zeit am Krankenbett, ausführlichere Gespräche und intensivere Betreuung des Patienten und der betroffenen Familie. Für viele ein wichtiger Ansprechpartner und ein Stück Trost und Sicherheit, soweit dies möglich ist.



*Links: Prof. Dr. Dominik Schneider, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Dortmund, war bereits in 2008 Gesprächspartner des DKFW, als die Klinik-Clowns gefördert wurden*





## Therapeutische Betreuung und Begleitung

### Maltherapie

#### Tübingen

Die Maltherapie ist einer der wesentlichen Bereiche, die vom DKFW kontinuierlich unterstützt und gefördert wird, zumal dieses Therapieangebot mehrere Vorteile im Sinne der kleinen Patienten bietet:

Zum einen bedeutet die Maltherapie für die Kinder eine willkommene Ablenkung vom Klinikalltag und der ungewohnten und fremden Umgebung, zum anderen hilft sie den Kindern, ihre Ängste und Nöte zu verarbeiten, wobei sie gleichzeitig den Therapeuten über ihre Bilder den Zugang zu ihren persönlichen Problemen ermöglichen.

Im Gespräch über das Gemalte können so identifizierte Ängste und Probleme von den Therapeuten

angesprochen und manchmal auch gemeinsam mit den Kindern oder den Eltern oder dem Klinikpersonal direkt gelöst werden.

In jedem Falle bietet das Gespräch ein Stück Trost und emotionalen Halt für die Patienten.

In der Kinderklinik in Tübingen hat sich diese Therapieform seit Jahren bewährt. Die Stelle der Maltherapeutin wird dort seit 2007 finanziell durch das DKFW unterstützt, so auch in 2010.





## Materialien und Ausstattungen im Klinikbereich

### Köln, Höchst

Neben therapeutischen Maßnahmen sind es manchmal auch einfach die kleinen, alltäglichen Spiele und

technischen Möglichkeiten, die das Klinikleben – insbesondere wenn es sich um einen längeren Aufenthalt handelt – für Kinder und Jugendliche erleichtern. Insbesondere wenn in Therapie befindliche Kinder vor Ansteckungen geschützt und isoliert werden müssen, zieht sich für die Patienten die Zeit endlos und nicht immer steht ein therapeutischer Ansprechpartner zur Verfügung. Da ist man für Ablenkung sehr dankbar.

Aus diesem Grund hat man sich auch in der Kinderonkologie in Köln überlegt, vier DVD-Player für die Patientenzimmer anzuschaffen, deren Kosten das DKFW übernommen hat. Außerdem wurden Internetsticks und die Flatrate-Gebühren für zwei Jahre vom DKFW gesponsert.

Und der psychosoziale Dienst an der Uniklinik Köln und insbesondere die Patienten der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie in der Kinderklinik haben sich auch sehr gefreut, als das DKFW darüber hinaus die Anschaffung von Arbeitsmaterial und kreativer Ausstattung (Leinwände und Farben, Bastel- und Spielmaterial) in 2010 finanziell unterstützt hat.

Daneben hat das DKFW auch die Unterstützung der Frühchenstation in Höchst bei ihren Anschaffungen (Bekleidung, Spielsachen) in 2010 weiter geführt.





## Neue Räumlichkeiten für die pädagogische Betreuung

### Spielzimmer

**Asklepios Klinik Sankt Augustin**

Jahrelang hatte sich die Elterninitiative krebskranker Kinder in St. Augustin um ein adäquates Spielzimmer für die onkologischen Kinder bemüht. Das bisherige Spielzimmer ist viel zu klein, und die Ansteckungsgefahr im Hauskindergarten ist für diese Patienten zu groß.

Im vergangenen Jahr konnte die Klinikleitung der Elterninitiative endlich eine Räumlichkeit anbieten, die mit der Krankenstation verbunden werden kann und sich somit für die Einrichtung eines neuen Spielzimmers eignet. Allerdings waren größere Umbaumaßnahmen notwendig.

Der Umbau hat mittlerweile auch schon begonnen, Außenwände wurden abgetragen, Fenster und eine Heizung eingebaut. Bauen in einer Klinik ist jedoch nicht billig, da es mit vielen Auflagen seitens der Behörden verbunden ist.

Bereits zum Start in 2009 hat das DKFW dieses Projekt unterstützt. In 2010 wurde erneut um finanzielle Hilfe für die weitere Ausstattung des neuen Spielzimmers gebeten und gewährt.



*Links: Vorgespräch in 2009 mit Dr. med. Harald Reinhard, Onkologe, Ruth Wehnert und Manuela Melz von der Elterninitiative*

*Unten: 2010 im Gespräch über die weitere Ausstattung:*

*Dr. med. Harald Reinhard, Ruth Wehnert, Manuela Melz und Peter Pfützenreuter im Neubau des Spielzimmers*





## Psychosozialer Dienst für Geschwisterkinder

### Ferienfreizeit mit anderen Betroffenen

#### Erlangen

Rechtzeitig wird in Erlangen die Geschwisterfreizeit für das kommende Jahr geplant. Um Planungssicherheit zu haben, werden die finanziellen Mittel noch vor Jahresende.

Hierbei dürfen Geschwister von krebskranken Kindern aus der Klinik Erlangen und Nürnberg für fünf Tage ins Kloster Roggenburg fahren. Dort werden den Kindern unbeschwerte Tage unter Gleichaltrigen mit vielen Aktionen – wie zum Beispiel ein Besuch im Hochseilgarten – beschert, aber auch thematischen Einheiten zum Thema Bruder oder Schwester eines an Krebs erkrankten Kindes abgehalten.

Die Freizeit ist für die Familien kostenlos.

Um dies zu ermöglichen und um Planungssicherheit zu haben, werden die finanziellen Mittel noch vor Jahresende sichergestellt. Die Hälfte der Kosten für diese Geschwisterfreizeit wird durch das DKFW finanziert.





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

### **Miroslava, Lucas**

Für Krebs gibt es keine Grenzen, Schmerz und Leid sind überall anzutreffen. Wohl aber gibt es Unterschiede zwischen Ländern hinsichtlich der medizinischen Versorgung.

Die kleine Miroslava wurde im Juni 2008 in der Ukraine geboren.

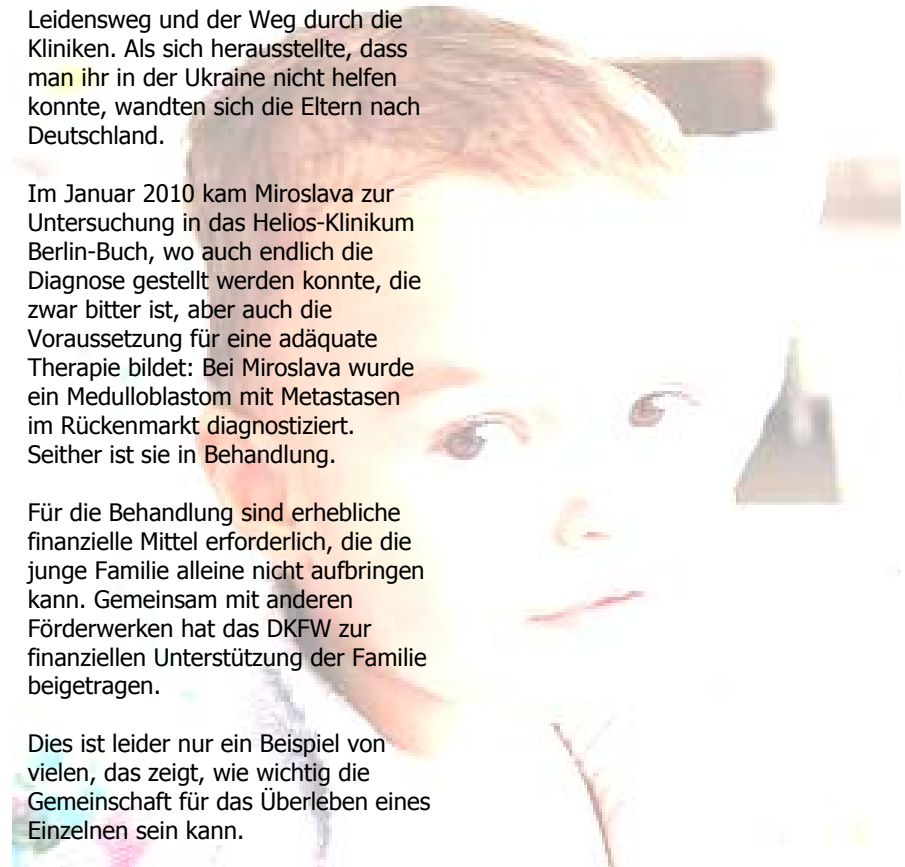
Zunächst erschien ihre Entwicklung normal, doch nach etwa einem Jahr begannen die Eltern sich Sorgen zu machen. Miroslava konnte noch immer nicht richtig sitzen, geschweige denn laufen, und mochte kaum essen und trinken. Nun begann der

Leidensweg und der Weg durch die Kliniken. Als sich herausstellte, dass man ihr in der Ukraine nicht helfen konnte, wandten sich die Eltern nach Deutschland.

Im Januar 2010 kam Miroslava zur Untersuchung in das Helios-Klinikum Berlin-Buch, wo auch endlich die Diagnose gestellt werden konnte, die zwar bitter ist, aber auch die Voraussetzung für eine adäquate Therapie bildet: Bei Miroslava wurde ein Medulloblastom mit Metastasen im Rückenmarkt diagnostiziert. Seither ist sie in Behandlung.

Für die Behandlung sind erhebliche finanzielle Mittel erforderlich, die die junge Familie alleine nicht aufbringen kann. Gemeinsam mit anderen Förderwerken hat das DKFW zur finanziellen Unterstützung der Familie beigetragen.

Dies ist leider nur ein Beispiel von vielen, das zeigt, wie wichtig die Gemeinschaft für das Überleben eines Einzelnen sein kann.







*Hans Zappey, Mitglied der Elterninitiative der Kinderkrebsklinik Düsseldorf, und Frau Dr. Gisela Janssen, Ärztin auf der Kinderkrebsstation der Uniklinik Düsseldorf, freuen sich über die Unterstützung. Bereits in 2007 hat das DKFW in Zusammenarbeit mit der Elterninitiative das ambulante Palliativ-Team der Düsseldorfer Uniklinik – unter der Leitung von Dr. Gisela Janssen – unterstützt.*

## Elternhäuser: Neubau und Erhalt

### Düsseldorf

Viele Elternhäuser wurden vor circa 30 Jahren und mehr gebaut beziehungsweise gekauft und kommen nun „in die Jahre“: Größere Renovierungen werden nötig. Immer häufiger lässt aber auch der gestiegene Bedarf eine solche Renovierung unrentabel erscheinen, man schaut sich nach neuen Möglichkeiten um.

Nachdem das DKFW in 2009 bereits den Neubau des Elternhauses in Tübingen unterstützt hat, wird in 2010 das neue Elternhaus in Düsseldorf gefördert.

Das Elternhaus wird in unmittelbarer Nähe der Kinderklinik gebaut und verfügt über 12 geräumige Appartements für 2 Personen, davon zwei Appartements in barrierefreier Ausführung. Bei Bedarf kann ein Kinderbett für ein weiteres Kind

hingestellt werden. So können auch Geschwister in der Nähe des kleinen Patienten sein und müssen auch nicht die ganze Zeit auf ihre Mutter verzichten, wenn diese während der Therapie das kranke Kind unterstützt.

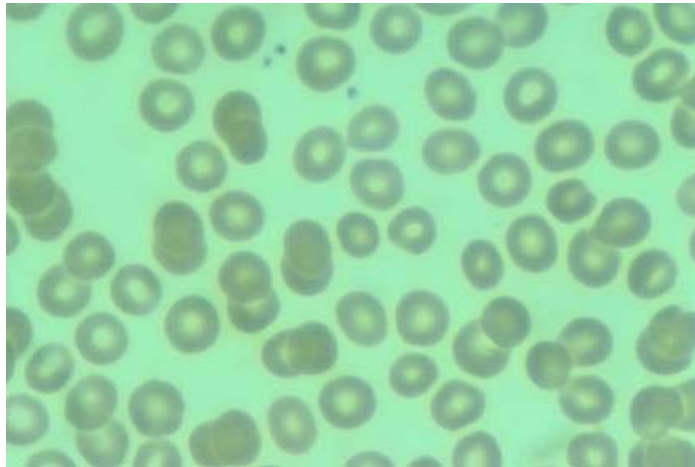
Im Eingangsbereich des neuen Elternhauses werden Gemeinschaftsräume, Aufenthaltsraum und ein Spielbereich für die Kinder eingerichtet, um die schwierige Zeit und den Aufenthalt fern von zu Hause etwas zu erleichtern.

Der Neubau und die Ausstattung des Elternhauses sind natürlich eine große Investition, aber eine Investition, die sich lohnt, und jede Unterstützung ist hilfreich.

Jedes Jahr werden in der Düsseldorfer Uniklinik 120 Kinder mit Krebserkrankungen neu aufgenommen. Für kranke Kinder ist es ein Trost und eine große Hilfe, wenn die Mutter in der Nähe sein kann. Jedoch ist es für viele Eltern oft finanziell nicht möglich, bei längeren Krankenhausaufenthalten ihrer Kleinen eine Unterkunft in der Nähe

des Krankenhauses auf Dauer zu bezahlen.

Hier bietet die Elterninitiative der Kinderkrebsklinik Düsseldorf schon seit Jahren Hilfe in Form einer günstigen Unterkunftsmöglichkeit an, und mit dem Bau des neuen Elternhauses wird diese Hilfe noch mehr betroffenen Familien zugute kommen können.



## Aufklärung, Information

### Histiozytose-Hilfe

#### Leverkusen

Histiozytose ist eine seltene Krankheit, die deshalb auch manchmal nicht sofort erkannt wird, mit der Folge, dass Patienten falsch

oder sehr spät erst behandelt werden. Betroffen sind vor allem Kinder.

Die häufigste Histiozytose ist die Langerhanszell-Histiozytose (LCH), in Deutschland gibt es circa 40 bis 50 Neuerkrankungen pro Jahr, 70 bis 80% der Kinder sind unter 10 Jahre alt.

Histiozytosen sind Erkrankungen des Monozyten- beziehungsweise Makrophagensystems. Diese Zellen entstehen im Knochenmark, kommen in allen Organen vor und dienen der Abwehr körperfremder Substanzen.

Bei den Histiozytosen kommt es zur krankhaften Vermehrung von Histiocyten in einzelnen oder mehreren Organsystemen.

Die Symptome sind vielfältig, je nach Art und Anzahl der befallenen Organe, was eine Diagnose eben nicht immer augenfällig macht. Dabei gibt es unterschiedliche Formen der Histiozytosen ebenso wie unterschiedliche Behandlungsmethoden, zum Beispiel chirurgische Maßnahmen, Chemotherapie, immunsuppressive Behandlung,

Bestrahlung und Knochenmarkstransplantation.

Die Histiozytosehilfe ist deshalb bemüht aufzuklären, betroffenen Eltern Informationen und Hilfestellung zu geben. So werden unter anderem Treffen und Seminare veranstaltet, die natürlich auch mit finanziellem Aufwand verbunden sind.

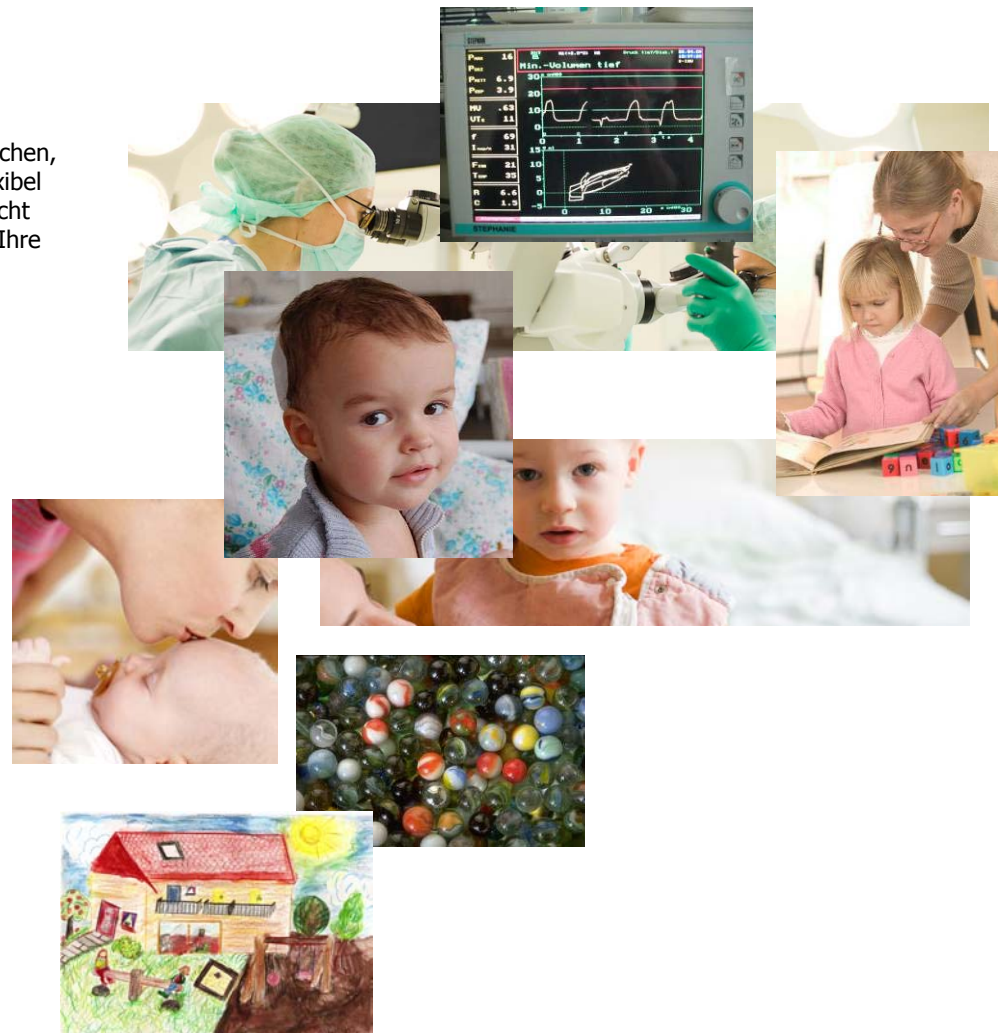
In 2010 unterstützt das DKFW diese wichtige Arbeit.

## Ausblick

Die Medizin weiß noch lange nicht alles über Krebs und die vielen grausamen Varianten dieser Krankheit. Im Bereich der Forschung gibt es noch viel zu tun, und auch die Kinder, die von seltenen und deshalb noch kaum erforschten Krebsarten betroffen sind, brauchen eine Lobby. Um sie wollen wir uns im neuen Jahr noch verstärkt kümmern.

Ein weiteres, bleibendes Ziel auch im neuen Jahr wird die Unterstützung der Elternhäuser sein. Viele betroffene Familien hätten nicht die Möglichkeit, über längere Zeit in der Nähe der Klinik und ihres Kindes während der Therapie zu sein, da die Hotelkosten auf Dauer alle finanziellen Möglichkeiten übersteigen würden. Und wer schon einmal über längere Zeit von seinem Kind getrennt war – auch ohne dass es eine ernsthafte Erkrankung hatte – weiß, wie schwer die Trennung für Kind und Mutter ist. Und um wie viel schwerer ist es wenn man weiß, welchen Kampf die kleinen Patienten in dieser Zeit durchstehen müssen.

Wir werden auch in 2011 versuchen, unbürokratisch, schnell und flexibel dort zu helfen, wo Hilfe gebraucht wird, und hoffen weiterhin auf Ihre Unterstützung. Vielen Dank.



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

