

# BÄRENSTÄRK

INFORMATIONEN FÜR MITGLIEDER, FREUNDE UND FÖRDERER

NR. 46 | 24

Herausgegeben vom Förderkreis Bonn e.V. | Wir helfen krebskranken Kindern und Jugendlichen

40 JAHRE  
FÖRDERKREIS  
BONN E.V.



*Sommerfest 2024:  
Spiel und Spaß bei  
schönem Wetter.*

*Seite 04*



*Gesundes Kochen  
lernen in den Bonner  
Kochateliers.*

*Seite 20*

*Großer Bericht über  
das neue LNZ  
(Langzeitnachsorge-  
zentrum)*

*Seite 18*

TITELGESCHICHTE | S.12

**Kämpfen, Hoffen  
und Lachen:**

## **Lotta. Ein Mädchen trotzt dem Schicksal**



*Sechs Operationen hat die tapfere Lotta  
überstanden und neun Monate saß sie im Rollstuhl.*

## 11. Benefiz-Gala zugunsten des Förderkreis Bonn e.V.

# Karnevalsitzung



u.a.  
Ehrengarde  
der Stadt Köln  
Jürgen B. Hausmann  
StattGarde  
Colonia Ahoj  
Knallblech  
Wäscherprinzessin  
Sabrina I.

**Datum:**

**Samstag 11. Januar 2025**

**- Brückenforum Bonn-Beuel -**

• **Beginn: 13:45 Uhr | Einlass: 12:45 Uhr**

**Eintritt: 25 Euro**

Kartenverkauf und Vorbestellungen bei:

Reiner Fritz  
Tel: 0228 4339870

Email: [info@dat-boennsche-haetz.de](mailto:info@dat-boennsche-haetz.de)

Eine Veranstaltung des Vereins: Dat Bönnsche Hätz e.V.

**Liebe Mitglieder, Freunde und Unterstützer des Förderkreises,**



Geht es Ihnen auch so? Fühlen Sie sich manchmal auch von den täglichen Negativschlagzeilen und Herausforderungen überwältigt? Ich frage mich manchmal, ob ich die Zeitung morgens überhaupt noch aufschlagen möchte. Umso wertvoller ist es, positive Nachrichten zu teilen. Und aus unserem Förderkreis gibt es in diesem Jahr glücklicherweise viel Gutes zu berichten – ein Zeichen dafür, dass unser gemeinsames Engagement Früchte trägt und etwas bewirken kann.

Dank Ihrer großzügigen Unterstützung konnten wir viele wichtige Projekte realisieren, die einen nachhaltigen Unterschied für krebskranke Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien machen. Besonders glücklich sind wir, dass unser FAMILIENHAUS nun vollständig mit allen 42 Zimmern in Betrieb ist und von den Familien hervorragend angenommen wird. Es bietet den betroffenen Familien nicht nur ein Zuhause auf Zeit, sondern auch einen Ort des Rückzugs und der Geborgenheit inmitten herausfordernder Zeiten.

Ein weiteres Herzensprojekt, das wir dieses Jahr verwirklichen konnten, ist das Langzeitnachsorgezentrum, das wir in enger Zusammenarbeit mit der Universitätsklinik Bonn aufgebaut haben. Dieses Zentrum ist ein wichtiger Meilenstein, denn auch wenn immer mehr Kinder und Jugendliche ihre Krankheit und die Therapie überstehen, so kämpfen viele von ihnen oft ein Leben lang mit den Folgen. Umso dankbarer sind wir, dass wir nun ein interdisziplinäres Nachsorgezentrum in unserem Haus beherbergen dürfen, das ihnen auf ihrem weiteren Weg umfassend zur Seite steht.

All diese Erfolge wären ohne Ihren Einsatz und Ihre Unterstützung nicht möglich gewesen. Gemeinsam haben wir viel bewegt – und gemeinsam werden wir auch in Zukunft weiter daran arbeiten, das Leben der betroffenen Familien ein Stück heller und hoffnungsvoller zu gestalten.

Im Namen des gesamten Fördervereins danke ich Ihnen von Herzen für Ihr Engagement und wünsche Ihnen und Ihren Familien eine besinnliche Weihnachtszeit sowie ein neues Jahr voller Gesundheit, Frieden und Zuversicht.

Mit herzlichen Grüßen



Vorsitzende

## OSTERFERIENWORKSHOP

**Rollenspiele mit Phantasie**

In unserem spannenden Osterferienworkshop „Bühnenluft schnuppern“ lud Schauspielerin Loraine Hanke in eine Welt voller Spiel und Kreativität ein. Von laut bis leise, von lustig bis traurig, von albern bis ernsthaft - es war alles dabei! Die Kinder schlüpfen in die verschiedensten Rollen, sei es als Tiere oder Menschen, und begaben sich auf aufregende Phantasieri-



sen durch den Wald oder zum Strand. Zwischendurch wurde natürlich auch für die nötige Stärkung von unserer Küchenfee Rowena gesorgt, denn schließlich braucht man Energie, um die Bühne zu erobern! Ein besonderer Höhepunkt war unser Rap Battle, bei dem sich alle so richtig ausleben konnten und sogar unsere Heilpädagogin Elisabeth mitrappte! ❤️



## BOULDERN

**Hier geht's die Wände hoch**

Unsere monatlichen Boulder-Sessions bei Boulders Habitat in Bonn sind ein echter Hit geworden! Die strahlenden Gesichter unserer Kinder zeigen, wie sehr sie sich auf die abwechslungsreichen und sportlichen Stunden freuen. Wir sind sehr glücklich, mit diesem Angebot ihr Interesse geweckt zu haben. Denn Bewegung ist für Kinder unglaublich wichtig, besonders nach einer schweren Erkrankung. ❤️

## SOMMERFERIENWORKSHOP

**Achtung! POLIZEI**

Der diesjährige Sommerferienworkshop stand ganz unter dem Motto „Polizei“. Es gab viele Aktivitäten zum Thema, eine spannende Schatzsuche im Wald und natürlich durfte ein Besuch bei den echten Kollegen der Bonner Polizei auch nicht fehlen! ❤️



## FRUCHTALARM

**Geschmackvolle Cocktails**

Seit nun bereits einiger Zeit ist auch endlich der FRUCHTALARM wieder bei uns auf der Station. Die Organisation aus Bielefeld mixt mit vielen ehrenamtlichen Mitarbeitern an über 40 Standorten in Deutschland gemeinsam mit den jungen Patienten geschmackvolle Cocktails aus verschiedenen Säften, Nektaren und Sirupsorten. Das fördert ihre Aktivität und Selbstbestimmung und bietet ihnen eine bunte und fröhliche Abwechslung in einem häufig fremdbestimmten Klinikalltag.



Und: Eine Chemotherapie erschwert oft die Flüssigkeitsaufnahme. Auch verändert sie den Geschmacks- und Geruchssinn erheblich. Der köstliche, bunte und selbstgemischte Drink aktiviert ihre Lebensfreude und motiviert sie, mehr zu trinken.

Wir freuen uns sehr, liebes FRUCHTALARM-Team, das Ihr wieder da seid! ❤️

**Spendenkonto  
Förderkreis Bonn e.V.**

**Sparkasse KölnBonn**

IBAN: DE25 3705 0198 0023 0021 57

BIC: COLSDE33XXX



**Einfach spenden:**

QR Code mit Ihrer Banking App scannen.



SOMMERFERFEST

## Sonne, Spaß und gute Laune

Am 29. Juni begrüßten wir zahlreiche Mitglieder, Förderer, Mitarbeiter, Kollegen des UKB und natürlich unsere Familien zum BÄRENSTARKEN Sommerfest. Strahlender Sonnenschein, die Klinik-Clowns, die Band „Room 10“ und nicht zu

vergessen die hervorragende Bewirtung durch das Karnevalsclubchen Kraus e.V., das sonst dafür sorgt, dass Ihre Kronenkorken für den guten Zweck gesammelt und veräußert werden, sorgten für gute Laune und viel Spaß.

**Wir haben den Tag sehr genossen und freuen uns, damit eine alte Förderkreis-Tradition wieder aufzunehmen.**

**Auf ein Neues in 2025! ❤️**



REITPÄDAGOGIK

## Abenteuer pur: Eine Nacht auf dem Reiterhof

Neben den regelmäßigen Reitpädagogik-Terminen auf dem Hof Karolinenhöhe von Hannah Schröders hat natürlich auch die heiß begehrte Übernachtung auf dem Hof in diesem Jahr wieder stattgefunden.

Was man in 24 Stunden auf dem Reiterhof in Bad Münstereifel erleben kann? Pferde streicheln und putzen, einen Ausritt durch die wunderschöne Landschaft machen, kreativ sein, Traktor fahren, den Hof von Bauer Stefan besuchen, dort selbst belegte Pizzen in einem historischen Ofen backen und natürlich essen, Kekse backen, eine Abendwanderung im Sonnenuntergang mit Schatzsuche unternehmen, Fußball EM schauen, im Zelt schlafen, gemeinsam frühstücken, einen Steckenpferd-Parcours bewältigen, Voltigieren und dann erfüllt nach Hause fahren.

**Danke an alle, die dieses Abenteuer immer wieder möglich machen! ❤️**



## SEELENWÄRMERKISTCHEN Sinnvolles für die Seele



Seit März dieses Jahres erhalten alle Eltern, die

mit ihren Kindern auf der Kinderkrebstation aufgenommen werden, etwas Neues von uns: Unsere "Seelenwärmer-Kiste" enthält viele wertvolle Dinge, die zur Entspannung und Beruhigung beitragen können. Darunter befinden sich ätherische Öle,

ein Antistressball, Sudoku-Rätsel, ein Achtsamkeits-Malbuch, Nervennahrung, Entspannungstee, Handcreme und eine Zeitschrift. Immer wieder überlegen wir, wie wir nicht nur den erkrankten Kindern, sondern auch ihren Eltern die schwierige Zeit erleichtern können. Denn wir wissen, dass der Aufenthalt im Krankenhaus nicht nur psychisch, sondern auch körperlich sehr herausfordernd sein kann. Darum an dieser Stelle u.a. DANKE an die Unternehmen Primavera, Rahm und Meßmer Tee, die uns bei diesem Projekt so großzügig unterstützen. ❤️

HERZENSANGELEGENHEIT

## Gemeinsam trauern

Seit diesem Jahr bieten wir auch eine neue Trauergruppe für verwaiste Eltern an. Nachdem Brigitte von Schweinitz ihre über Jahrzehnte gewachsene Gruppe in ihrem Ruhestand in geschlossener Form weiterführt, sind wir sehr dankbar, dass Frau Dr. Claudia Zieroff (Psychologin der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie) und Heike Engelsing (Erzieherin im Förderkreis mit psychonkologischer Weiterbildung) diese neue Gruppe anbieten. Sechs Familien finden derzeit in diesem geschützten Raum Trost, gegenseitiges Vertrauen und Verständigung ohne große Worte, da sie alle, im gleichen Krankenhaus, auf der gleichen Station einen unaussprechlichen Verlust erlitten haben. Es ist uns eine Herzensangelegenheit, diesen Eltern ein solches Angebot machen zu können. ❤️



**Spendenkonto  
Förderkreis Bonn e.V.**

**Sparkasse KölnBonn**  
IBAN: DE25 3705 0198 0023 0021 57  
BIC: COLSDE33XXX



**Einfach spenden:**  
QR Code mit Ihrer Banking App scannen.





WORKSHOP

## Entspannung und Achtsamkeit

Im April leitete Annika Kerz zum ersten Mal einen Achtsamkeits-Workshop für Eltern. In einer Physiotherapiepraxis in Bonn-Lessenich nahm sie die Mütter und Väter mit auf Traumreisen, führte durch Autogenes Training und Progressive Muskelentspannung und gab Anregungen für Achtsamkeitsübungen im Alltag: Werkzeuge, die helfen können, mit den emotionalen und psychischen Belastungen, die mit der Pflege eines schwerkranken Kin-

des einhergehen, besser umgehen zu können. Und was uns immer ganz besonders freut: es entstand ein reger Austausch der Eltern untereinander, eine der nicht häufigen Möglichkeiten, ihre Gefühle, Ängste und Erfahrungen mit anderen Betroffenen zu teilen. Aber Annika besucht seitdem auch regelmäßig die Kinderkrebsstation, um auch den Eltern, die mit ihren Kindern stationär aufgenommen sind, die Möglichkeit zu geben, kurz einmal zur Ruhe zu kommen.

**Danke, Annika! Eine so wertvolle Unterstützung! ♥**

TRICKREICH

## Stephan verzaubert alle

Im Juli hatten wir auf Station einen ganz besonderen Besuch: Stephan, ein ehemaliger Patient, der die Situation der Kinder und Familien aus eigener Erfahrung kennt, hat die Station wortwörtlich verzaubert!

Die Kinder im Spielzimmer oder bei den Einzelbesuchen in ihren Zimmern hatten unglaublich viel Spaß und staunten über seine Zaubertricks. Anschließend bastelte Stephan noch bunte Luftballontiere und -hüte für die Kinder.

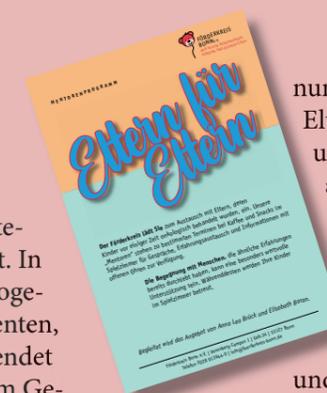
**Vielen Dank für diese schöne Abwechslung! ♥**



MENTORENPROGRAMM

## Eltern helfen Eltern

Im Juli startete das Mentorenprogramm „Eltern für Eltern“, das unsere Sozialarbeiterin Anna-Lea Brück ins Leben gerufen hat. In regelmäßigen Abständen besuchen zwei sogenannte Mentoren (Eltern ehemaliger Patienten, welche die Therapie bereits einige Zeit beendet haben) unsere Station und stehen dort zum Gespräch mit den Patienteneltern zur Verfügung, die sich akut in der Behandlung befinden. Das Angebot dient zum Austausch auf Augenhöhe, zum Teilen von Erfahrungen und Informationen und zum Vernetzen. Die Begegnung mit Menschen, die ähnliche Erfahrungen durchlebt haben, kann eine besonders wertvolle Unterstützung sein. Bei Snacks und Getränken trafen sich



nun erstmals Mentorinnen und Eltern im Stationsspielzimmer und tauschten sich intensiv aus. Neben dem Erfahrungsaustausch über Behandlungen, Krankenhausaufenthalte und Umgang mit der Krankheit, ging es auch um Geschwisterkinder und das Finden von Ausgleich,

z.B. im Sport. Währenddessen betreute unsere Heilpädagogin, Elisabeth Baran, die Kinder und bastelte tolle Kunstwerke mit ihnen. Wer sich ebenfalls vorstellen kann, als Mentorin oder Mentor beim Programm mitzuwirken, meldet sich sehr gerne bei uns! ♥



KUNSTAUSSTELLUNG

## Kleine Künstler ganz groß!

Natürlich wurde es auch im Atelier Villa Wiese gemeinsam mit Sabine Dick und Huda Neugebauer kreativ. Zu den verschiedensten Themen haben die Kinder hier regelmäßig die Möglichkeit, sich gestalterisch auszuprobieren.

Im Juni gab es dann ein besonderes Highlight: Eine Kinder-Kunstaustellung, auf der die Besucher die Werke der kleinen Künstler bestaunen konnten. Ein wunderbares Erlebnis für die Kinder und sie waren einfach so stolz! ♥



31. REITERFREIZEIT

# Unvergessliche Tage auf dem Reiterhof



**Im Juni fand die nunmehr 31. Reiterfreizeit auf dem wunderschönen Hirschberg statt. 18 ehemalige Patienten und Geschwister ab 6 Jahren aus Bonn und Köln verbrachten sechs unvergessliche Tage auf dem Reiterhof in Großalmerode.**

In diesem Jahr wurde die Freizeit erstmalig von Elisabeth Baran, Anna Lea Brück und Christina Fernandez begleitet. Die Zeit auf dem Reiterhof unterstützt die Kindern Jahr für Jahr nachhaltig bei der Krankheitsverarbeitung und bietet ihnen einen wertvollen Austausch mit Gleichgesinnten. Auch die Geschwister stehen auf dem Hirschberg im Mittelpunkt und können ihre eigenen Erfahrungen teilen. Für die Eltern wiederum ist es eine wichtige Gelegenheit, nach der schweren Erkrankung ihres Kindes erstmals wieder loszulassen und Vertrauen in ihre Eigenständigkeit zu fassen.

Jeden Tag gibt es auf dem Reiterhof neue und spannende Aktivitäten: Pferdeleckerli selbst herstellen, Reitunterricht, T-Shirts batiken, voltigieren, Ausritte durch den Wald u.v.m. Ganz

besondere Highlights sind immer der Besuch im Freizeitpark Ziegenhagen und das große Pferdeanmalen mit anschließender Aufführung kleiner Theaterstücke. Neue Freundschaften werden geschlossen und die fröhlichen Hirschberglieder erklingen über den ganzen Hof. Richtig gemütlich wird es dann beim abendlichen Lagerfeuer.

Wie jedes Jahr sind wir der GRÜNENTHAL GMBH, die seit Anfang dieses wunderbare Erlebnis finanziert, von Herzen dankbar. Gemeinsam schaffen wir unvergessliche Erinnerungen und stärken den Zusammenhalt! ❤️



## EUROFIGHTER Der Flug der Kuscheltiere

Im Juni gab es für die kleinen Patienten ein besonderes Ereignis: Die Deutsche Luftwaffe der Bundeswehr hatte ihre Kuscheltiere der Kinder zu einem Mitflug im Eurofighter eingeladen, um ihnen die Welt von oben zu zeigen. Diese wurden dann samt Urkunde, Genesungswünschen und vor allem unvergesslichen Fotos aus der Luft auf der Station zurückgegeben.

**Das Besondere daran:** Die zwei Piloten haben sich die Zeit genommen, um die unzähligen Fragen der Kinder und auch der Eltern zu beantworten.

Ein herzliches Dankeschön an Frau Engels und das taktische Luftwaffengeschwader 31 "Boelcke" für diese tolle Idee. Die Kinder und wir sind von dieser Aktion und ihrer Wirkung einfach nur begeistert.

Wir freuen uns, Euch in den Herbstferien auch vor Ort besuchen zu dürfen! ❤️

## BÄRENSTARK Action im Kletterwald



Ende August fand unser erster BÄRENSTARKER Familientag statt. Eine Aktion, von der wir fest entschlossen sind, sie zur Tradition zu machen. An diesem ersten Aktionstag haben wir uns mit fast 50 Personen im **Kletterwald in Hennef** eingefunden, um gemeinsam drei aufregende Stunden zu verbringen. Sowohl Kinder als auch Eltern versuchten sich an

den zahlreichen Parcours unterschiedlichster Schwierigkeitsstufen. Besonders haben wir uns gefreut, daß auch die ukrainischen Familien aus Kiew vertreten waren und einen fast unbeschweren Tag erleben konnten. Alle hatten Spaß, die Kinder sind über sich hinausgewachsen und die Eltern haben sich untereinander und mit uns austauschen können.

Wir haben diesen Tag sehr genossen und überlegen bereits heute, welches Abenteuer wir in 2025 anbieten werden! ❤️



## NEU! VÄTERSTAMMTISCH Erfahrungsaustausch im geschützten Raum

Ein weiteres neues Angebot fand im August statt: **Der Väterstammtisch ist gestartet!**



Simon Schmid, dessen Sohn vor einigen Jahren an Krebs erkrankte und mittlerweile wieder gesund ist, lädt von nun an monatlich ins Bistro Pendel in Bonn ein. Dieser Stammtisch ist

ein geschützter Raum speziell für betroffene Väter.

Die Idee dazu entstand, weil in unserem Elterncafé fast nur Mütter vertreten sind, einige Väter sich aber ebenfalls einen Austausch wünschten. Väter gehen oft anders als Mütter mit der Erkrankung ihres Kindes um. Manchmal fühlen sie sich sogar weniger einbezogen, da es durchaus vorkommen kann, dass Kinder sich in den schweren Momenten eher ihrer Mama zuwenden. Und so verlaufen auch Gespräche unter Vätern oft anders als unter Müttern.

Deshalb möchten wir den Vätern ihren eigenen Raum geben, in dem sie offen und ehrlich über ihre Erfahrungen sprechen können.

Wir freuen uns sehr, dass sich bereits bei den ersten Treffen eine tolle Gruppe gefunden hat. ❤️

## KURZ UND GUT



**Nach fast 40 Jahren** haben wir in 2024 Abschied von unserem Elternhaus in der Joachimstraße genommen. So viel haben wir hier erlebt, mit den Familien gelacht, geweint, gekocht und vieles mehr. Daher war der Verkauf für uns alle emotional. Doch nach der Fertigstellung des FAMILIENHAUSES auf dem Venusberg war der Betrieb einer zweiten Immobilie nicht mehr möglich. Umso mehr freut es uns, dass die Stadt Bonn die wunderschöne Jugendstilvilla erworben hat und sie wieder einem sozialen Zweck zuführen wird. Eines ist sicher: Wir werden die Entwicklung mit einem lachenden und einen weinenden Auge verfolgen. ❤️

MILIENHAUSES auf dem Venusberg war der Betrieb einer zweiten Immobilie nicht mehr möglich. Umso mehr freut es uns, dass die Stadt Bonn die wunderschöne Jugendstilvilla erworben hat und sie wieder einem sozialen Zweck zuführen wird. Eines ist sicher: Wir werden die Entwicklung mit einem lachenden und einen weinenden Auge verfolgen. ❤️



**Nach 11 Jahren** mussten wir uns auch von unseren zwei Förderkreis-Wagen trennen. Gute Dienste haben sie uns in all den Jahren geleistet! Umso dankbarer sind wir der **Autohaus Wiemer GmbH** aus Troisdorf, dass sie uns nicht

nur einen tollen neuen 7-Sitzer zu günstigen Leasing-Konditionen überlassen und das Fahrzeug für uns kostenfrei foliert, sondern auch unsere beiden Alt-PKWs veräußert hat. Herzlichen Dank an Herrn Fröhlich und sein Team! ❤️



# „Ich wollte mich engagieren und finde hier einen Sinn in meiner Tätigkeit.“

## Bibiana Schick

- Beim Förderkreis seit Mai 2023
- Funktion: Spenden- und Mitgliederverwaltung, Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising

**Liebe Bibiana, Du engagierst dich seit Mai 2023 im Förderkreis, seit Dezember hauptamtlich und in Vollzeit. Was hat dich dazu motiviert?**

Das Erlebte mit meinem Sohn. Wenn man sein Kind während einer Krebserkrankung und auch in den Tod begleitet, schaut man anders auf sein eigenes Leben und damit auch auf seine Arbeit. Ich brauchte einen Sinn in meiner Tätigkeit und hatte direkt nach Leos Tod das Gefühl, dass ich mich für Kinder und Familien, die in der gleichen Situation stecken, engagieren möchte. Und was lag da näher, als der Förderkreis, der uns über einen sehr langen Zeitraum unterstützt hat?

**Wie empfindest du die Arbeit mit Familien, deren Schicksal du teilst?**

Als sehr wertvoll. Ich gehe jeden Tag mit dem Wissen nach Hause, etwas getan zu haben, was anderen Menschen hilft. Und wenn mir Kinder mit einem Lächeln gegenüberstehen, glücklich sind und die Eltern sagen „Danke, dass Sie das machen“, dann bin ich zufrieden und weiß, ich tue genau das Richtige. Auch, wenn es natürlich oft traurige Momente gibt. Aber auch und gerade in diesen kann man die Familien unterstützen und versuchen, alles ein bisschen erträglicher zu machen.

**Wie sieht ein typischer Arbeitstag bei Dir aus?**

Den gibt es nicht. Ich versuche natürlich, gewisse Dinge zu strukturieren, aber die Krebserkrankung der Kinder und die Verläufe führen oft dazu, dass wir sehr spontan sein müssen, z.B., um kurzfristig eine Familienfeier im FAMILIENHAUS zu organisieren, weil ein Kind unerwartet seinen Geburtstag im Krankenhaus verbringen muss. Da bleibt dann auch mal alles andere liegen.

**Gibt es einen bestimmten Moment, eine Begegnung oder eine Herausforderung in Deinen ersten Monaten bei uns, der/die Dir besonders in Erinnerung geblieben ist?**

Ein bestimmter Moment nicht. Aber besonders schön finde ich es immer, wenn ich mit den ehemals erkrankten Kindern Bouldern gehe. Sie so ausgelassen und strahlend zu sehen, gibt mir unwahrscheinlich viel Kraft. Besonders berührt und traurig gemacht hat mich auch das erste Gespräch mit einer ukrainischen Mutter, die mir von dem Anschlag auf das Krankenhaus in Kiew erzählte und mir Bilder davon gezeigt hat. Ihre Ängste kann und möchte man sich nicht vorstellen. ❤️

Seit ihrer Geburt hat Lotta einen deformierten Unterschenkel. Der Knochen ist wie eine Banane nach außen gebogen und der Fuß in einer dauerhaft gestreckten Haltung. Julia, Lottas Mutter, kommt das von Anfang an komisch vor und viele Male weist sie die Hebamme und Kinderärztin darauf hin. Es handele sich um Sichel Füße, kein Grund zur Beunruhigung, ist die Antwort.

Kämpfen, Hoffen und Lachen:

# Lotta. Ein Mädchen trotz dem Schicksal

Erzählt von Julia Hoffmann, aufgeschrieben von Meike Rüsing

Als Lotta 9 Monate alt ist, verweist die Kinderärztin Julia mit Lotta schließlich ins Universitätsklinikum Bonn (UKB). Parallel bemerkt Julia bei Lotta sogenannte Café auf Lait-Flecken, die bei Babys eher untypisch sind. Julia tut das, was man in solchen Situationen nicht tun sollte, sie googelt die Symptome und wird schnell fündig: „harmlose Flecken, gefährliche Krankheit – Neurofibromatose“ (eine genetische Erkrankung, bei der Wucherungen von verändertem Nervengewebe (Neurofibrome) unter der Haut und in anderen Körperteilen auftreten). Bei mehr als fünf Flecken im Babyalter sei der Verdacht auf eine Neurofibromatose sehr wahrscheinlich, liest Julia. Und: Ein weiteres sicheres Anzeichen für diese Erkrankung seien Deformationen der Röhrenknochen... Die Radiologin am UKB bestätigt klar eine Deformation des Unterschenkelknochens und schickt Julia zur weiteren Behandlung zurück zum Kinderarzt. Doch Julia und ihr Mann Ralf waren nicht untätig und hatten bereits ein Neurofibromatose-Zentrum in Duisburg ausfindig gemacht, das sie nun kontaktieren. Durch pures Glück ist der zuständige Professor frei, die Sekretärin stellt durch und nach einer kurzen Schilderung der Symptome und Untersuchungsergebnisse erhalten sie einen Termin für den darauffolgenden Mittwoch.

„Am Anfang hilft man sich am besten selbst“, sagt Julia.

In der kommenden Woche erhält Lotta von Professor Thorsten Rosenbaum die gesicherte Diagnose NF1. Ein Gendefekt, der von „nichts“ bis zu schwersten Verläufen alles verursachen kann. Unter den seltenen Krankheiten gehört er zu den häufigsten. Bei einer NF1 bildet der Körper die Enzyme, die für die Hemmung von Tumorwachstum zuständig sind, nicht in ausreichender Menge. Daher neigen NF1-Patienten verstärkt zur Bildung von meist gutartigen Tumoren. Weitere Symptome können ADHS, Epilepsien oder andere Auffälligkeiten sein. Grundsätzlich können Patienten mit NF1 ein weitgehend normales Leben führen. Lottas Hauptbaustelle ist daher zunächst ihr Unterschenkel. Aber auch dafür weiß Professor Rosenbaum Rat. Er verweist seit einiger Zeit viele seiner Patienten in die Schweiz zu Professor Krieg, der mit Spenderknochen sehr gute Erfolge erzielt, denn die Behebung einer Tibiapseudoarthrose – so die Diagnose zu Lottas Unterschenkel – gehört zu den größten Herausforderungen der Orthopädie. Die Behandlung ist langwierig und schmerzhaft. Doch die neuartige Behandlungsmethode in der

„Am Anfang hilft man sich am besten selbst“.





Schweiz ist in Deutschland nicht zugelassen. Lottas Eltern müssten sie nicht nur selbst bezahlen (ca. 40.000 Euro), auch behält sich die Krankenkasse vor, die Behandlung möglicher Spätfolgen abzulehnen.

Trotzdem entscheiden sie, ihrer Tochter diese Möglichkeit, normal laufen zu können, nicht zu verwehren.

**Während der OP-Vorbereitung** wird am UKB nochmals ein Ganzkörper-MRT gemacht. Das Ergebnis zieht Julia und ihrem Mann völlig unvorbereitet den Boden unter den Füßen weg. Der Verdacht, dass ihre gerade einmal 2 Jahre alte Tochter Tumore an den Sehnerven im Gehirn hat, bestätigt sich und die Tumore wachsen eindeutig. Julia ist grundsätzlich ein positiver Mensch. Die NF1 hat sie nicht aus der Bahn geworfen. Gehofft hat sie, dass Lotta so wenig Symptome wie möglich auf ihrem Lebensweg entwickelt. Aber ein Gehirntumor?

Wieder kontaktieren die Eltern Professor Rosenbaum in Duisburg. Er empfiehlt Lottas Eltern, sich mit Lotta bei Frau Professor Dagmar Dilloo und Frau Dr. Gabriele Calaminus am UKB vorzustellen. Eine Woche später findet der erste Termin statt und eine weitere Woche später startet Lotta eine Behandlung mit Vinblastin, als Infusion einmal wöchentlich. Eine Chemotherapie, 72 Wochen lang. Glücklicherweise verträgt Lotta die Chemo gut und auch die Haare fallen ihr nicht aus, denn Vinblastin ist ein die Zellen nur sehr langsam angreifendes Chemotherapeutikum, da auch ihr Tumor nur sehr langsam wächst. Jeden Montag kommt Julia also mit Lotta in die Onkologische Ambulanz: eine Stunde wird der Port gespült, 30 Minuten läuft das Vinblastin, drei Stunden wird nachgespült. Während der Therapie darf Lotta ihren Kindergarten nicht mehr besuchen. Es gibt strenge Essens- und Verhaltensregeln, die Familie muss ihren Hund und ihre zwei Katzen abgeben. Lotta hat zwei große Schwestern. Insbesondere das ältere Mädchen ist jahrelang nicht über den Verlust ihres geliebten Hundes hinweggekommen. Julia nutzt bei ihrem damaligen Arbeitgeber die sogenannte „Familienpflegezeit“ und bleibt mit Lotta zuhause.

**Nur wenige Wochen später** befindet sich Deutschland im Lockdown. Julia sagt, obwohl diese Monate der Isolation bei vielen Menschen großen Schaden angerichtet haben, so kam sie für ihre Familie doch „zur richtigen Zeit“. Lotta hat es sehr genossen, während ihrer Therapie ihre Familie so viel um sich zu haben. Und so kommt Lotta fast komplikationsfrei durch ihre 1 1/2-jährige Behandlungszeit. Doch leider zeigt die Behandlung nicht das gewünschte Ergebnis. „Stable disease“, sagen die Ärzte. Der Tumor ist zwar nicht weiter gewachsen, aber das erhoffte Schrumpfen hat auch nicht stattgefunden. Gibt es vielleicht Alternativen? Lotta hat zwei Tumore an der Stelle, an denen die Sehnerven zusammenlaufen. Eine Stelle, an der eine Biopsie oder eine Operation mehr Schaden anrichten, als dass sie nutzen würden. Die Chemotherapie bleibt also das einzig probate Mittel. Lotta ist jetzt vier Jahre alt.

**Jetzt heißt es warten und beobachten.** Lotta muss alle drei Monate zum Kontroll-MRT. Direkt beim dritten Kontroll-MRT zeigt sich erneut Tumorwachstum. Zu diesem Zeitpunkt erfährt Julia von einer Studie an der Charité in Berlin. Getestet wird hier ein sogenannter Mek Inhibitor, ein Medikament namens Selumetinib. Doch Lotta wird nicht zur Studie zugelassen, da hierfür ein Sehkraftverlust nachgewiesen sein muss. Zu diesem Zeitpunkt sind Lottas Augenuntersuchungen noch ohne Befund. 2023, Lotta ist mittlerweile 6 Jahre alt, verliert sie auf dem rechten Auge plötzlich 20% ihrer Sehkraft. Sofort kommt die Studie wieder ins Gespräch, doch dafür ist es jetzt bereits zu spät. Das dort getestete Medikament ist aber dennoch für Lotta die beste Option. Eine Alternative wäre wieder nur die Chemotherapie.



Selumetinib ist noch nicht zugelassen. Nach der Erfahrung mit der beantragten Bein-Operation in der Schweiz, ist Julia nicht sehr optimistisch, dass die Krankenkasse das Medikament genehmigt. Diese Aussicht ist für Julia sehr belastend, denn die Kosten sind immens. 16.000 Euro pro Monat kämen auf die Familie zu, sollten sie es selbstzahlen. Doch Frau Dr. Calaminus ist zuversichtlich. Kurzfristig schreibt sie mit Herrn Dr. Heimbrodts einen ausführlichen Antrag.

Da ein solcher Antrag mindestens 6-8 Wochen benötigt, um von der Krankenkasse geprüft zu werden, startet Lotta erneut mit der Vinblastin-Therapie. Sicher ist sicher. Die Ärzte und Eltern möchten keine Zeit verlieren. Und tatsächlich: Die Krankenkasse sagt die Behandlung zu! Was für eine Erleichterung! Seit August 2023 nimmt Lotta also zweimal täglich je 2 Tabletten. Leider hat das Medikament bei ihr deutlich mehr Nebenwirkungen als die Chemo. Hinzu kommt, dass Lotta zwei Stunden vor und eine Stunde nach der Einnahme nüchtern bleiben muss. Und das zweimal am Tag! Ihr ist sehr oft übel. Jeden Tag nimmt sie Zofran, ein starkes Mittel gegen Übelkeit. Irgendwann jedoch werden aufgrund von Studienergebnissen die Nüchternzeiten um die Einnahme aufgehoben. Seitdem geht es Lotta besser. Dafür fallen ihr nun die Haare aus. Ja, sie wachsen wieder nach, aber Lotta, ein kleines Mädchen, stört sich an den vielen kurzen „Babyhaaren“, die auf ihrem Kopf abstehen. Aber Julia sagt, das ist OK. Wichtig ist, dass es hilft.

**Lotta's MRT-Befunde** sind derzeit stabil. Ihre Sehkraft leider nicht. Mittlerweile hat Lotta auf beiden Augen nur noch eine Sehfähigkeit von 60% in der Nähe und 80% in der Ferne. Ob es sich weiter verschlechtern wird, weiß man nicht. Die Augenärztin misst bei jeder Untersuchung auch die Nervenfaserdichte (OCT). Diese nimmt ab, was bedeutet, dass Sehnerven unwiederbringlich absterben. Und so bringt die Augenärztin immer wieder eine erneute Chemotherapie ins Gespräch, um diesen Prozess aufzuhalten. Aber Lottas Eltern und die Onkologen wollen abwarten. Denn die Nervenfaserdicke lässt sich nur auf sechs Monate verzögert messen. Das Selumetinib zeigt seine volle Wirkung hingegen erst nach sechs bis neun Monaten. Julia hat die Hoffnung, dass sie sich „irgendwo dazwischen“ befinden und auch die OCT-Ergebnisse sich bald bessern oder zumindest stabiler werden.

**Und wäre das alles noch nicht genug**, so hatte Lotta ja auch noch die Baustelle an ihrem Unterschenkel. Sobald sie sich 2021 von der Chemo erholt hatte, ließen Julia und ihr Mann Lotta von Professor Krieg nach einer neuen Methode operieren. Sechs Operationen hat Lotta überstanden! Neun Monate saß sie im Rollstuhl!

**Das Operationsverfahren selbst ist beeindruckend:** Ein Stück des Unterschenkels wird entnommen und durch Zement ersetzt. Während gewartet wird, dass sich um den Zement eigene Knochenhaut bildet, formen die Ärzte aus Material, dass sie aus dem Beckenkamm entnehmen, einen „neuen“ Knochen. Das dauert ca. drei Monate. Im Anschluss wird die neugebildete Knochenhaut geöffnet, der Zement entnommen und der „neue“ Knochen eingesetzt. Leider lösten sich bei Lotta noch zwei Mal Schrauben, die zur Stabilisierung dienen, so dass aus vier geplanten Operationen, sechs wurden. Mit der letzten OP im Februar diesen Jahres scheint die Behandlung nun fürs Erste abgeschlossen. Und: Lotta kann laufen. Ja, sie humpelt, darf nicht schnell rennen und nicht springen. Und sie muss bis zum Abschluss ihres Wachstums eine Orthese tragen. Aber Lotta läuft!

**Wie lebt eine Familie mit einem solchen Schicksal.** „So gut man damit eben leben kann“, sagt Julia. Sie haben einen Weg gefunden, damit umzugehen. Zeit zu verarbeiten war allerdings tatsächlich noch kaum. Die Therapie „war ja nie zu Ende“. Das ist

„Sechs Operationen hat Lotta überstanden! Neun Monate saß sie im Rollstuhl!“



auch der Grund, warum die Familie bisher noch keine Reha besucht hat. Aber auch Lottas Schwestern, der 15-jährigen Luise und der 12-jährigen Lina, geht es soweit gut. Julia sagt, sie haben versucht, den Kindern Lottas Diagnose so schonend wie möglich beizubringen. Am Anfang „war es ja nur das Bein“. Aber die Nachricht vom Gehirntumor der Schwester hat insbesondere Luise, sie war damals 10 Jahre alt, sehr aufgelöst. Heute sagen beide, sie seien nicht besonders belastet. Natürlich machen sie sich Sorgen, aber sie haben sich nie vernachlässigt gefühlt. Alle 3 werden schon eine lange Zeit vom psychosozialen Dienst der Kinderkrebstation begleitet. Dafür ist Julia sehr dankbar. Mittlerweile hat die Familie auch wieder einen Hund. Seit kurzem sogar einen Zweiten.

Die Eltern sind mittlerweile auch „aufgeräumt“. „Ich weiß ja gar nicht mehr, wie es ist, kein krankes Kind zu haben“, sagt Julia. Man passe sich und sein Glückslevel eben an die Situation an. Sie und ihr Mann ergänzen sich gut. Ist der eine negativ, ist der andere positiv und sie fangen sich gegenseitig auf. Das ist nicht selbstverständlich.

## Belastung der Eltern bei erhöhtem Rezidivrisiko und NF1 Erkrankungen

Von Dr. Lavinia Thelen

Eine Krebserkrankung ist für jede Person eine erschreckende Diagnose und eine große Belastung. Bei Krebserkrankungen mit einem hohen Rezidivrisiko ist diese Belastung noch intensiver. Besonders wenn das eigene Kind betroffen ist, bedeutet eine solche Diagnose ein ganz neues Level an Unsicherheit und Hilflosigkeit. Eine NF1-Diagnose bringt nicht nur medizinische Komplikationen, sondern auch erhebliche emotionale Belastungen für die ganze Familie mit sich. Die Notwendigkeit, immer wieder mit medizinischem Personal zu kommunizieren und Entscheidungen über die bestmögliche Behandlung zu treffen, die Ungewissheit über den Krankheitsverlauf und die mögliche Entwicklung schwerwiegender Symptome erzeugen anhaltenden Stress.

Eine Mutter sagte mir einmal, es fühle sich so an, als würde plötzlich jegliche Energie, die man im Körper hatte, herausgesogen werden. Die Belastung

wird weiter verstärkt durch die Auswirkungen auf die Familie als Ganzes. Geschwister des betroffenen Kindes erleben oft Gefühle der Vernachlässigung oder des Wettbewerbs um Aufmerksamkeit. Dies kann zu familiären Spannungen und einem erhöhten Bedürfnis nach Unterstützung und Verständnis innerhalb der Familie führen. Eltern müssen nicht nur das Kind mit NF1 unterstützen, sondern auch ein ausgewogenes Familienleben aufrechterhalten und sicherstellen, dass alle Familienmitglieder sich geschätzt und geliebt fühlen.

Die ständige Sorge um das Wohl des Kindes und die Unsicherheit über die Zukunft können die psychische Gesundheit der Eltern erheblich beeinträchtigen. Und statt sich einfach nur auszuruhen, muss man gemeinsam mit seinem Kind und dem Rest der Familie kämpfen und durchhalten. Wenn eine solche Diagnose kein wirkliches Ende hat und die Unsicherheit bestehen bleibt, bedeutet dies

eine weitere starke Belastung und verlangt ein hohes Maß an Resilienz von dem Kind sowie der gesamten Familie. Nicht zu wissen, ob es nun wirklich überstanden ist, fordert von den Betroffenen den Mut, trotzdem jeden Tag so zu nehmen, wie er ist, und schöne Zeit und Momente zu genießen.

Umso wichtiger ist es, dass Eltern Zugang zu psychologischer Unterstützung und Selbsthilfegruppen haben, die ihnen helfen können, mit der emotionalen Belastung umzugehen und ihre eigene Resilienz zu stärken. Insgesamt erfordert die Bewältigung der Herausforderungen, die mit der Pflege eines Kindes mit NF1 verbunden sind, immense emotionale Stärke.

Unterstützung durch Fachleute, das soziale Umfeld und Selbsthilfegruppen können Eltern dabei helfen, die Balance zwischen der Sorge um ihr Kind und der Erhaltung ihrer eigenen psychischen Gesundheit zu finden.

„Sie nimmt Schauspielunterricht und sie reitet“



Mittlerweile besucht Lotta die 2. Klasse der Lyngsbergschule, nachdem die Schule, auf die Lottas Schwestern gingen und in der Julia in der Schulpflegschaft aktiv war, sie mit ihrer „Behinderung“ nicht aufnehmen wollte. Ja, Lotta braucht eine Schulbegleitung, aber nur für die Raumwechsel, da sie nicht fallen darf. Die Familie hat eine Weile überlegt, ob sie versuchen soll, die Schule zu überzeugen, aber „wenn man für eine

Selbstverständlichkeit kämpfen muss, dann ist das einfach nicht mehr unsere Schule“, sagt Julia. Für die Direktorin der Lyngsbergschule war Lottas Handicap kein Problem. Auch Lottas Klassenlehrerin sei sehr engagiert und pragmatisch. So hat dann doch alles sein Gutes.

Wer Lotta kennt, der kann nicht glauben, was sie alles durchgestanden hat. Ein fröhliches und aufgewecktes Mädchen, das kaum eines der Förderkreis-Angebote verpasst. Manchmal sagt Julia, hätte Lotta durchaus interessante Ideen und Wünsche: Ballett wolle sie tanzen oder Cheerleader werden... Aber die Eltern vermuten, dass Lotta einfach immer mal wieder auszutesten versucht, ob die Antwort immer noch dieselbe ist. Lotta wisse genau, dass solche Hobbies für sie nicht möglich sind. Und sie hat Hobbies, die sie sehr liebt: Sie nimmt Schauspielunterricht im „Jungen Theater“ und sie reitet.

**Liebe Lotta, behalte dir unbedingt dein fröhliches und offenes Wesen bei! Du machst das einfach toll und bist eine Bereicherung bei jeder Begegnung! Und liebe Julia - danke, dass Du uns Eure Geschichte anvertraut hast.**

**Sie gibt vielen Menschen einen Einblick, den sie sonst nicht bekämen und ein Verständnis davon, was es bedeutet, mit einem chronisch kranken Kind zu leben. Eure Stärke und Euer Optimismus sind uns allen ein Vorbild! ♥**



Wir trauern um  
**Frieder Brinckmann**

Mit großer Traurigkeit nehmen wir Abschied von Frieder Brinckmann, der Anfang August verstorben ist. Als langjähriger Freund der Familie Hennemann unterstützte Frieder über zwei Jahrzehnte hinweg gemeinsam mit seiner Frau Renate unermüdlich die Arbeit des Förderkreises. Als großzügiger Spender, engagiertes Mitglied und später als Beiratsmitglied hat er maßgeblich dazu beigetragen, viele unserer Projekte erfolgreich umzusetzen. Frieder war eine nicht wegzudenkende Unterstützung bei allen Veranstaltungen und hat uns bei vielen Spendenübergaben begleitet. Seine kreativen Beiträge, insbesondere die wunderschönen, selbst gestalteten Tiffany-Lampen, werden uns stets in Erinnerung bleiben und sind ein bleibendes Zeugnis. Sein Engagement, seine Freundschaft und seine warme Persönlichkeit werden uns sehr fehlen. Wir werden Frieder Brinckmann in ehrendem Andenken bewahren und dies in unseren Herzen weitertragen. Unser tiefstes Mitgefühl gilt seiner Familie. ♥

## Warum sollte ich zur Langzeitnachsorge?

Von Privatdozentin Dr. med. Martina B. Schaefer

„Mir geht es doch gut – auch wenn ich als Kind an Krebs erkrankt bin. Heute, als Erwachsener, will ich eigentlich nur ein möglichst normales, uneingeschränktes Leben führen und die Vergangenheit als Krebspatient hinter mir lassen...

...warum sollte ich das Angebot der Langzeitnachsorge annehmen?“



Dr. med. Gabriele Calaminus



PD Dr. med. Martina B. Schaefer



Katja Baust



Anna Lea Brück



Louis Peters



Angela Grau

Diese Frage stellen sich verständlicherweise viele Betroffene. Tatsache ist, dass eine Krebserkrankung im Kindesalter Auswirkungen vielfältiger Art auf das spätere Leben haben kann.

Die Therapie der Krebserkrankung (die verschiedenen Chemotherapeutika, die Bestrahlung) hat langfristige Auswirkungen auf die unterschiedlichsten Organsysteme. So kann es z.B. zu Nervenschädigungen, zu Beeinträchtigung der Herzfunktion, zu Problemen mit dem endokrinen System (z.B. Schilddrüse) oder zu Einschränkungen der Lungen- oder Nierenfunktion kommen.

Das Risiko für die Entstehung einer erneuten Krebserkrankung ist im Vergleich zu „Max Mustermann“ ebenfalls etwas erhöht. Dabei gilt wie immer: Nur wenn man ein Problem erkannt hat, kann man auch etwas dagegen tun bzw. dafür sorgen, dass es nicht größer wird.

Deshalb ist es wichtig, die durch die Therapie betroffenen Organsysteme frühzeitig zu checken - auch wenn noch keine offensichtlichen Symptome vorhanden sind. Dadurch kann rechtzeitig gehandelt werden, so dass die bestmögliche Lebensqualität erhalten wird.

Die Aufgabe der Langzeitnachsorge ist es, dem Patienten einen „Fahrplan“ zu geben, der ihm entsprechend des aktuellen Standes der wissenschaftlichen Forschung sagt, welche Vorsorge-Untersuchungen individuell für ihn wichtig sind. Mithilfe eines ausführlichen Arztgesprächs, einer Blutabnahme und einer sorgfältigen körperlichen Untersuchung verschaffen wir uns im Rahmen eines deutschlandweit harmonisierten Ansatzes einen Überblick hinsichtlich der individuellen medizinischen Risiken jedes Patienten.

Das ist der internistische Teil der Langzeitnachsorge. Langzeitnachsorge ist aber mehr als das. Weil eine Krebserkrankung im Kindesalter auch Auswirkungen auf die soziale Teilhabe,

die psychische Belastung und alle Facetten des Lebens haben kann, sind wir unter der Leitung von Dr. med. Gabriele Calaminus, Kinder-Hämatologin, Internistin PD, Dr. med. M.B. Schaefer und Katja Baust, Diplom Psychologin und Psych. Psychotherapeutin, ein multidisziplinäres Team. Im Team arbeitet außerdem Anna Lea Brück, Erziehungs- und Rehabilitationswissenschaftlerin und Louis Peters, Psychologe. Angela Grau, Study Nurse koordiniert alle Termine und kümmert sich um einen reibungslosen Ablauf.

In den psychosozialen Gesprächen, die die internistische Untersuchung ergänzen, sind neben der Thematisierung potentiell belastender Erinnerungen aus der Zeit der Krebserkrankung auch anderen psychische Schwierigkeiten wie Ängste, Einsamkeit, Fatigue oder Depression immer wieder Thema. Aber auch sozial können Bedarfe ausgemacht werden, z.B. im Falle von Schwierigkeiten bei der Berufswahl oder der Suche nach Versicherungen durch Ausschluss aufgrund einer zurückliegenden Krebserkrankung. Auch Fragen zum Grad der Behinderung, Möglichkeiten zur Reduktion von Arbeitszeit, Rentenfragen und Rehamöglichkeiten können besprochen werden. Darüber hinaus zeigt sich auch, dass es wichtig ist, sowohl die Betroffenen als auch ihr Umfeld für die langfristigen Folgen einer Krebserkrankung zu sensibilisieren.

So gelingt es im Langzeitnachsorgezentrum umfangreich und mehrdimensional Risiken und Bedarfe zu erkennen und Spätfolgen entgegenzuwirken. Wir sind sehr dankbar für die Unterstützung durch den Förderkreis, der dieses multidisziplinäre Angebot unterstützt und die großzügigen Räumlichkeiten zur Verfügung stellt! ♥

LANGZEITNACHSORGEZENTRUM

## News aus dem LNZ

Das Team der Langzeitnachsorge wächst und die Besucherzahlen steigen seit der Eröffnung des Zentrums im Frühjahr 2023 stetig. Dabei wird auch die sozial- und teilhaberechtliche Beratung zunehmend wahrgenommen.

Ende September war das Langzeitnachsorgezentrum Bonn Gastgeber eines Meetings des LE-Na-Projekts. (Die Buchstaben stehen für Langzeit, Erwachsene, und Nachsorge, Infos zu dieser bundesweiten Studie unter [www.nachsorge-ist-vorsorge.de](http://www.nachsorge-ist-vorsorge.de)). Alle 13 Kliniken aus ganz Deutschland, die im Rahmen dieses Projekts Langzeitnachsorge nach dem gleichen harmonisierten Ansatz anbieten, trafen sich in Bonn, um den Projektfortschritt und praktische Herausforderungen in der Langzeitnachsorge zu diskutieren. Immer wieder hat sich gezeigt, wie wichtig eine (inter-)nationale Vernetzung ist, um dieses wichtige Thema voranzutreiben und die Versorgung der Patienten in der Langzeitnachsorge zu verbessern. Wir sind stolz, im Rahmen zahlreicher Projekte gemeinsam mit dem UKSH in Lübeck führender Teil dieses Netzwerks zu sein. Im Rahmen des LE-Na-Projekts werden seit Frühjahr 2024 auch ehemalige Patienten der 80er und 90er Jahre vom Deutschen Kinderkrebsregister angeschrieben und zum Besuch einer Langzeitnachsorgesprechstunde eingeladen.

Wenn Sie zu dem Personenkreis gehören, wundern Sie sich also nicht über Post im Briefkasten!

Unabhängig davon sind alle Betroffenen, die bereits 18 sind und deren Therapie mindestens 5 Jahre zurückliegt, eingeladen, das Langzeitnachsorgezentrum für eine Terminabsprache unter [Langzeitnachsorge\\_Bonn@ukbonn.de](mailto:Langzeitnachsorge_Bonn@ukbonn.de) zu kontaktieren. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme. ♥



Auch in den letzten Monaten durften glücklicherweise wieder einige Kinder die Glocke zum Therapieende läuten.



Wir wünschen alles Gute. ♥





# Die Gesund Köche



Ein Gespräch mit Christoph Dubois und Klaus Velten von den Kochateliers



## Erzählt doch einmal etwas über Euch und Eure Kochateliers.

**Christoph:** Vielleicht erzähle ich Euch erst einmal, warum ich Koch geworden bin. Ich bin in Süddeutschland in einer Familie groß geworden, in der wirklich jeden Tag frisch gekocht wurde. Meine Mutter war eine sehr gute Köchin, die alles selbst zubereitet hat, mit vielen Zutaten aus unserem eigenen Gemüsegarten. Ich habe ihr immer gerne in der Küche geholfen. Als ich alt genug war, habe ich in den Ferien in der Küche eines Hotels gearbeitet. Dabei bin ich auf die Idee gekommen, eine Ausbildung als Koch zu beginnen. Und das habe ich schließlich auch in einem Kurhotel, das tatsächlich – wie meine Mutter – keinerlei Fertigprodukte verwendete, getan. Etwas, das heute, in Zeiten, in denen alles viel teurer geworden ist und die Küchen weniger Personal haben, kaum noch vorstellbar ist. Nach meiner Lehre arbeitete ich dann in verschiedenen Sterne-Restaurants, u.a. in Schottland, danach als Privatkoch. Klaus habe ich dabei im Jahr 2003 am Wörthersee kennengelernt. Ich kochte danach noch einmal vier Jahre bei einer arabischen Familie in London, bevor wir 2008 gemeinsam in Bonn die Kochateliers gegründet haben.

**Klaus:** Ich wollte tatsächlich eigentlich Förster werden. Ich erinnere mich noch sehr genau, als ich mit dem Ausbildungsberater in der Schule sprach, der mich – als nur mässig engagierten Schüler – hinsichtlich meiner Zukunft beraten sollte. Er fand den Beruf des Försters auch ganz großartig, gab aber zu bedenken, dass es nur sehr, sehr wenige klassische Försterstellen gäbe und für diese „nur die Allerbesten“ genommen würden. Da war mir klar: Ich sollte noch einmal umdenken. Nun war es so, dass mein Vater sehr gut mit dem Inhaber des legendären Café Krimmlings und des späteren Herrenhaus Buchholz bekannt war. Er war 1960 sein allererster Lehrling. Kurioserweise wurde ich schließlich sein allerletzter Lehrling im Herrenhaus Buchholz. So lernte ich Koch. Auch ich habe zu Beginn meiner Karriere als Privatkoch gearbeitet, u.a. für die Familie Bismarck. Zuletzt dann für eine Kölner Galeristenfamilie, bevor es Christoph und mich schließlich nach Bonn verschlug. Mittlerweile sind unsere Kochateliers gewachsen und wir betreiben weitere Standorte in Düsseldorf, Köln, Bergisch Gladbach und ab Oktober auch in Bad Neuenahr. Wir beschäftigen 7 festangestellte und 10 freiberufliche Köche, 2 Auszubildende und 40 Minijobber.

## Warum habt ihr euch entschieden, Kochkurse für Familien mit einem krebskranken Kind anzubieten, obwohl ihr sonst keine Kinderkochkurse anbietet? Und wie haben Eure Mitarbeiter reagiert?

**Klaus:** Tatsächlich erhalten wir tagtäglich zahlreiche Anfragen aller Art. Wir haben in der Vergangenheit schon einmal mit der Bonner Mukoviszidose Stiftung zusammengearbeitet, hatten uns im Laufe der Zeit jedoch grundsätzlich dazu entschlossen, keinerlei Anfragen zuzusagen, da wir schlicht nicht wüssten, wo wir hätten anfangen und wo aufhören sollen. Die E-Mail Eurer Mitarbeiterin, Bibiana Schick, hat mich an diesem einen Tag tatsächlich einfach auf dem richtigen Fuß erwischt. Ich habe Bibiana eingeladen und durfte sie – neugierig wie ich bin – einfach alles fragen. Das habe ich getan und die Geschichte ihres verstorbenen Sohns Leo hat mich tief berührt. Uns war klar, dass wir mit dem Förderkreis arbeiten und auch wieder Kinderkurse anbieten wollen; etwas, das wir getan, dann aber in der Anfangszeit der Kochateliers schon einmal wieder verworfen hatten.

**Christoph:** Auch unsere Mitarbeiter standen der Idee, Familienkochkurse gemeinsam mit dem Förderkreis Bonn anzubieten, sehr aufgeschlossen gegenüber. Einige Mitarbeiter haben direkt angezeigt, dass sie einen der Kurse übernehmen möchten.

## Wie empfindet Ihr die Arbeit mit den Familien und erstmals Kindern, teils erkrankten Kindern oder ihren Geschwistern?

**Klaus:** Ich habe selbst mit zwei Mitarbeitern den allerersten Kurs betreut. Ehrlicherweise waren die Kollegen etwas angespannt. Denn Kinder sind einfach brutal ehrlich und, damit sie bei der Sache bleiben, muss man deutlich mehr „entertain“ als bei Erwachsenen. Aber ich denke, die Generalprobe ist gelungen und wir und auch die Familien waren sehr zufrieden. Die Kurse werden von Kindern aller Charaktere besucht. Wir erfahren auch einige ihrer Geschichten und insbesondere Lottas Geschichte, die auch in dieser BÄRENSTARK-Ausgabe erzählt wird, hat uns sehr beeindruckt. Grundsätzlich ist uns wichtig – wie in all unseren Kochkursen – dass die Teilnehmer eine gute Zeit haben. Gesund zu kochen ist nicht nur wichtig für den Körper, sondern das „etwas gemeinsam Tun“ ist auch gut für die Seele. Die Erfahrung soll so sein, wie es früher in den Familien üblich war: Das ganze Leben spielte sich in der Küche ab, alle

trafen sich dort. Dieses wunderbare Gefühl sollen heute unsere Kochkurse vermitteln.

## Was ist Euer Eindruck, wie den Familien die Kochkurse gefallen?

**Klaus:** Ich glaube man kann sagen, dass es ihnen sehr gut gefällt. Die Kinder waren nach einer kurzen „Ankommensphase“ ausnahmslos alle aufgeschlossen und haben aktiv mitgekocht. Und es wurde auch fast alles gegessen oder probiert. Natürlich steht und fällt der Erfolg mit der Auswahl kindgerechter Gerichte. Das werden wir auch in den nächsten Kochkursen noch weiter perfektionieren. Definitiv kann man sagen, die Burger waren bisher das Highlight der Kids!

## Dürfen wir also auch in Zukunft mit ereignisreichen Familientage in Euren Kochateliers rechnen?

**Christoph:** Das kann ich ganz kurz und knapp mit JA beantworten. Auch Eure Idee, aus der sehr schmalen und reglementierten Liste der Lebensmittel, die Kinder unter einer Chemotherapie essen dürfen, spannende Gerichte zu zaubern, diese auf der Station zusammen mit den Förderkreis-Küchenmitarbeitern zu kochen und den Kindern zu servieren, finden wir toll. Wir freuen uns auf alles, was kommt! ❤️



UKRAINE

# Wo Kinder Schutz suchen, bleiben Trümmer und Tränen



Von Iryna Vyshnikina

Der 8. Juli 2024 schien ein normaler Montag im Krankenhaus Okhmatdyt (Ukrainisches Nationales Kinderkrankenhaus) zu sein, in dem Dmytro behandelt wurde.

Am Morgen wechselten wir die Bettwäsche und Dmytro malte im Bett, angeschlossen an eine Infusion. Als der Luftalarm losging, blieben wir im Krankenzimmer, ruhig, weil wir glaubten, dass das Kinderkrankenhaus geschützt sei. Während der Alarme fiel immer wieder der Mobilfunkempfang aus, und wir dachten, dass die Raketen das Krankenhaus nicht sehen würden. Und wir waren auch fest davon überzeugt, dass man Kinder nicht mit Raketen beschießen würde.

Als es vor dem Fenster zu Explosionen kam und wir Rauch sahen, beschlossen wir, auf den Flur zu gehen. Ich trennte Dmytros Infusionsgerät von der Steckdose und wir gingen aus dem Zimmer. Auf dem Flur waren viele Kinder mit ihren Müttern. Drei Minuten später wurden wir durchgeschüttelt. Es wurde dunkel, es begann von der Decke zu rieseln und Rauch begann, den Flur zu füllen. Dmytro wurde jetzt vollständig vom Infusionsgerät getrennt. Wir wurden angewiesen, in den Keller zu gehen. Als ich noch einmal das Krankenzimmer betrat, um den Fluchtrucksack zu holen, sah ich auf meinem Bett und auf dem Boden einen Scherbenhaufen: Die Fensterscheibe war von einer Explosionswelle zertrümmert worden. Die Rakete war ins gegenüberliegende Gebäude eingeschlagen, nur 10-20 Meter entfernt...

Es war viel Rauch im Gebäude und ich beschloss, meinen Sohn nach draußen zu bringen. Er konnte nicht gehen, weil er durch die Chemotherapie zu geschwächt war. Ich trug ihn also auf dem Stuhl, auf dem er saß. Draußen war noch mehr Rauch. Es war schwierig.

Wir wurden erst in ein anderes Gebäude und dann in ein anderes Krankenhaus verlegt. Dort lagen Kinder nach der Biopsie im Flur, wir waren zu acht im Krankenzimmer. Dann wurde uns mitgeteilt, dass Krankenhäuser in Deutsch-



land die Kinder einladen, um die Behandlung fortzusetzen. Wir haben beschlossen, zu fahren. Denn die Rückkehr nach Okhmatdyt kam für uns nicht in Frage, und es war auch völlig unklar, wie lange man auf den Wiederaufbau des Gebäudes würde warten müssen. Und das Schlimmste war die Angst meines Kindes, dort weiter bleiben zu müssen.

Ich war noch nie im Ausland, dies ist das erste Mal für mich und ich hatte große Angst, an einem unbekanntem Ort zu sein, von dem ich nicht wusste, was auf mich zukommt.

Wir wurden mit einem Evakuierungstransport gebracht. Dmytro lag größtenteils. Hier in Deutschland wurden wir von wundervollen

Menschen empfangen, denen wir unendlich dankbar sind! Uns wurde klargemacht, dass wir auch hier zu Hause sind und uns keine Sorgen machen müssen. Dmytro unterzog sich allen notwendigen Untersuchungen und erhielt eine neue Chemotherapie-Einheit. Er ist sehr froh, dass er in Sicherheit ist und umsorgt wird. Er träumt davon, dass sein jüngerer Bruder zu ihm kommt. Gerade in dieser Nacht träumte er davon, dass der Bruder angekommen ist und er ihn fest umarmt.

Manchmal schauern wir bei lauten Geräuschen und haben Alpträume von Explosionen, aber wir sind sehr dankbar, dass wir zur Behandlung hierher eingeladen wurden! In der Ukraine hatten wir zwei Kriege, einer davon war gegen die Krankheit. Mein Sohn und ich waren von Sorgen gefangen, aber eine Karte auf Ukrainisch wartete auf uns, als wir befürchteten, dass wir nicht einmal wissen würden, wie wir kommunizieren könnten. Wir wurden rundum versorgt: sowohl mit Produkten als auch mit Kleidung und mit ständiger Unterstützung!

Wir sind sehr dankbar! ❤️

**Anmerkung der Redaktion:**

**Am 3. September konnte Dmytro seinen Bruder wirklich in den Arm nehmen. Er wurde von seinem Großvater nach Bonn begleitet und wohnt seitdem mit Dmytro und Iryna in unserem FAMILIENHAUS.**

„Wir sind dabei,  
weil wir dabei sind.“



Julia Herting

Seit Oktober 2023 leite ich den Standort Bonn der SGL Carbon GmbH und das Team hier unterstützt den Förderkreis schon seit über 10 Jahren. Wir produzieren mit 850 Mitarbeitenden synthetischen Graphit und stellen daraus Bauteile u.a. für die

Halbleiterindustrie, die LED-Produktion sowie die Automobil- und Automotive-Industrie her. Der Standort hat schon eine lange Geschichte - es gibt ihn in Bonn-Mehlem seit 1910. Von unseren denkmalgeschützten Fassaden darf man sich aber nicht täuschen lassen: im Inneren der Gebäude finden High-Tech-Prozesse statt. Die Spende aus der Tombola bei meiner ersten Weihnachtsfeier konnte ich im Namen von SGL Carbon verdoppeln und hatte dann die schöne

Möglichkeit, sie persönlich zu übergeben und dabei auch das neue Familienhaus und mehrere Mitarbeiterinnen des Förderkreises kennenzulernen.

Seitdem besteht für mich kein Zweifel daran, dass wir auch weiterhin die Arbeit des Förderkreises unterstützen werden. Ich war sehr bewegt von den großartigen Angeboten für kranke Kinder und ihre Geschwister, den professionellen Hilfestellungen für die Eltern und der ruhigen und liebevollen Atmosphäre. Dass die Spende hier direkt an der richtigen - und wichtigen - Stelle ankommt, sieht man sofort.

Ich bin stolz darauf, dass mein Team und ich dabei helfen können, Familien durch schwere Zeiten zu begleiten. ❤️



# 30 Jahre Kinderkrepelbasar St. Katharinen

In diesem Jahr feiert der Kinderkrepelbasar sein 30-jähriges Jubiläum.

**1994**, in unserem Gründungsjahr, gab es noch keine Möglichkeit, gebrauchte Kindersachen online zu kaufen. Bei uns auf dem Land waren auch Second-Hand-Läden noch eher ein Fremdwort und so überlegten sich einige Mütter, einen Basar zu veranstalten, um gebrauchte Kindersachen zu kaufen und verkaufen. So entstand der Kinderkrepelbasar in St. Katharinen und dieser wurde schnell weit über die Gemeindegrenzen bekannt. Anfangs wurden die 25 Verkäufernummern telefonisch vergeben, unter denen die Verkäufer je 25 Verkaufsteile abgeben durften. Diese wurden von den Organisatorinnen gelistet, mit Preisschildern versehen und so präsentiert, dass die Besucher wie in einem richtigen Geschäft einkaufen konnten. Am Basartag selbst wartete stets bereits eine Stunde vor Beginn eine Traube von Käufern auf Einlass. An der Kasse wurden die Preisschilder wieder eingesammelt und ein Computerteam gab jedes einzelne in eine Tabelle ein, so dass die Artikel und die entsprechenden Erlöse den Verkäufern zugeordnet werden konnten.

**Heute** erfolgt die Anmeldung der Teilnehmer, das Drucken der Preisschilder und die Abrechnung über eine App. An der Kasse müssen nur noch die QR-Codes auf den Preisschildern mit dem Handy gescannt werden. Es werden zwar immer noch „nur“ 250 Verkäufer zugelassen, aber



mittlerweile darf jeder von ihnen 40 Teile abgeben. Der Basar ist aus der kleinen Sporthalle ins Bürgerhaus St. Katharinen umgezogen. Neu ist auch, dass wir offenbar durch die Pandemie gelernt haben, uns in Schlangen anzustellen. Seitdem wartet keine Traube von Käufern mehr vor der Halle, sondern es bildet sich eine Schlange, die sich rund um das Bürgerhaus zieht.

Zwischen 25 und 30 Helfer finden sich zweimal im Jahr zusammen, die ab donnerstags in der Halle aufbauen, freitags die Verkaufsartikel annehmen, sortieren und samstags verkaufen. Noch am Samstagabend ist nach Abholung der nicht verkauften Artikel die Halle wieder leer und aufgeräumt. Der Spaß im Helferteam kommt nie zu kurz und es wird viel zusammen gelacht, während sortiert und geräumt wird.

Der Basar hat den coronabedingten Ausfall und das mittlerweile riesige Angebot an Second-Hand-Onlinebörsen überlebt. Die Käufer kommen immer noch zuhauf und stehen geduldig bis zu einer Stunde an, um an einer der drei Kassen ihre Sachen zu bezahlen. Mittlerweile werden zwar nicht mehr 40 Kinderwagen bei ei-

nem Basar verkauft wie noch in den Anfangsjahren, dafür stöbern die Käufer in der Kassenschlange in zahlreichen Bücher- und Spielzeugkisten und verkürzen sich damit die Wartezeit. Es gibt fast niemanden, der nicht mit einigen Kinderbüchern die Halle verlässt. In Zeiten von Wirtschaftskrise, Inflation und dem steigenden Bewusstsein für Nachhaltigkeit ist der Ansturm an Käufern derzeit so groß wie lange nicht.

Das Leitungsteam hat sich in den 30 Jahren mehrmals neuformiert. So gilt zwar nicht ganz der Spruch „Never change a winning team!“, dennoch ist Kontinuität eines der Erfolgsrezepte. Viele Helfer sind seit Anbeginn dabei, obwohl die eigenen Kinder schon lange aus dem Basaralter „herausgewachsen“ sind; einfach, weil ihnen die Unterstützung des Förderkreises so wichtig ist.

Fast von Beginn an wurde der Basar zugunsten des Förderkreises veranstaltet. Nur 15% des Verkaufserlöses werden als Provision einbehalten. Zusammen mit den Einnahmen der Cafeteria konnten so insgesamt

**134.154 Euro** gesammelt werden. Unser besonderer Dank daher gilt allen Helfern, die diese großartige Spendensumme mit ihrem Einsatz in drei Jahrzehnten ermöglicht haben!



## Weil's um mehr als Geld geht.

Seit unserer Gründung vor fast 200 Jahren prägt ein Prinzip unser Handeln: Wir machen uns stark für das, was wirklich zählt. Für eine ressourcenschonende Zukunft. Für die Region Köln Bonn, in der wir zu Hause sind.  
[Mehr auf meinkoelnbonn.de](http://meinkoelnbonn.de)



Sparkasse  
KölnBonn

Zuversicht

Chancen

Fortschritt

Freiraum

Miteinander

Stabilität



# Unser herzlichster Dank gilt Ihnen und ALLEN Spendern:



Aldi SE & Co. KG Sankt Augustin für 1.200 Trinkpäckchen für das Teddykrankenhaus

Blutspendedienst des Universitätsklinikums Bonn und allen Blutspendern für 5.350 Euro aus der Überlassung der „Aufwandsentschädigung“ für die Blutspende seit November 2023 bis heute

René de Byl (Opportunities for Fitness) für zahlreiche Legosets

dm Drogerie Markt für 1.800 Euro aus der Initiative „Lust an Zukunft“

Eckes-Granini Deutschland GmbH für die Versorgung des Teddykrankenhauses mit TetraPacks

Martin Franzen für ein Keyboard für die Musiktherapie auf der Kinderkrebstation

Familie von Niklas Frietsch für Stapelsteine und Lego für die Kinderkrebstation

Denise Gertel für Spiel- und Bastelmaterial

Glückstour e.V. / Schornsteinfeger helfen krebskranken Kindern für 3.000 Euro aus der Glückstour 2024

Hellgallery Bad Honnef für 666,60 Euro aus dem Erlös des 1. Charity Tattoo-Marathons

Hilfsgruppe Eifel e.V. für 50.000 Euro zur Finanzierung einer Sozialarbeiterin im Förderkreis

Familie Hopfinger für 600 Euro anlässlich eines Konzerts der Söhne Markus und Matthias gemeinsam mit dem Kinderchor St. Peter Zülpich

Karnevalsklübchen Kraus e.V. für 23.500 Euro aus dem Erlös des Kronenkorkenfests 2024

Gertrud Kaster und Marie Therese Breuer-Clären für 600 Euro aus dem Erlös des Gesangs der Jungesellen auf der Kirmes in Antweiler und damit insgesamt seit 2007 für 17.267,33 Euro

KG Dänemark Rut-Wiess 1926 / KG Weiß-Blau Bonn 1979 e.V. / RheinEvents GmbH für 644 Euro aus dem Erlös des Kinderkostümfests in Kessenich

KG Rot-Weiß Queckenberg 1966 e.V. für 500 Euro aus der Session des Dreigestirns

KG Unkeler Hunnenhorde 2005 e.V. für einen Servierwagen, Blumenkübel und eine Sitzbank für unser FAMILIENHAUS

René Kiel für 1.007,66 Euro aus dem Erlös der 2. Benefiz-Schlagerparty in der Rheinhalle Hersel

Kinderkrepelbasar St. Katharinen für 1.910 Euro aus dem Erlös des Herbstbasars

Robert Klein für 2.582 Euro aus verschiedenen Spendenaktivitäten

Peter Koch für 1.425 Euro anlässlich seines 60. Geburtstages

Kochateliers K. Velten u. C. Dubois GvR für 3.250 Euro zur Finanzierung der Familienkochkurse

Magda Leipelt für 220 Euro anlässlich ihres 95. Geburtstages

Marco Lingscheid und Freunde für 4.011,21 Euro aus dem Erlös der Charity-Radtour von Hamburg nach München

Sabina Markin-Dadic für 2.500 Euro aus dem Erlös ihres Verkaufs auf dem Influmenschler Flohmarkt in Münster

Gregor und Christian Müller für 3.437,05 Euro anlässlich ihres 60. Geburtstages

Primark Bonn für 1.000 Euro anlässlich des 5-jährigen Bestehens des Bonner Standortes

Firma Matthias Quantius und Ernst Lülldorf für 8.600 Euro anlässlich ihres 200-jährigen Bestehens

Haus Rabenhorst O. Lauffs GmbH & Co. KG für zahlreiche Trinkpäckchen für die Kinderkrebstation

Felix Reichert für 888 Euro aus dem Erlös seines EM-Charity-Tippspiels



**Spendenkonto Förderkreis Bonn e.V.**

**Sparkasse KölnBonn**  
IBAN: DE25 3705 0198 0023 0021 57  
BIC: COLSDE33XXX

**Einfach spenden:**  
QR Code mit Ihrer Banking App scannen.





Sandras Eifler Alpakas für 900 Euro aus dem Erlös des Sommerfestes auf ihrem Hof

Schmidt Rudersdorf GmbH & Co. KG für 2.150 Euro aus dem Erlös der Tombola der Hausmesse für Kunden und Lieferanten

Jane Schröder für 500 Euro aus dem Erlös des Kuchenverkaufs beim Para-Leichtathletik Heimspiel des TSV Bayer 04 Leverkusen

Schützenbruderschaft St. Georg Strödt 1922 e.V. für 500 Euro anlässlich des Königsballs 2024

Christine Schwandt für 1.170 Euro anlässlich ihres 60. Geburtstags

SGL Carbon GmbH / Abteilung Instandhaltung für 700 Euro aus dem Erlös des Frühlingsfests

Allen Kunden der Sparkasse KölnBonn für 19.450 Euro Spenden über die Spendenplattform „Hier mit Herz“

Dr. Achim Spreer und Dr. Stephan Johannes Eisel für 1.500 Euro aus dem Erlös der Benefiz-Veranstaltung „Beethoven lächelt“

Stahlwerk Schweißgeräte GmbH für 5.000 Euro

Stark für Kinder e.V. für die langjährige Unterstützung sowie aktuell vier Schulrucksäcke für die Kinder der ukrainischen Familien

Town & Country Stiftung für ein Bücherpaket im Wert von 150 Euro für den ebenfalls gespendeten Bücherturm

Schwimmbad & Sauna Trömpert GmbH für 2.000 Euro aus dem Spendenerlös des Tages der offenen Tür

Spenden und Sparen e.V. für 3.500 Euro aus mehreren Zuwendungen in 2024

Martin van Dorp für 1.300 Euro aus dem Erlös der OldieNight in Ippendorf

Olaf Wulf und Vanessa Kläser für 1.904,61 Euro anlässlich des gemeinsamen 93. Geburtstags

**Wir danken allen Spendern, die so zahlreich über unsere Amazon-Wunschliste Spiel- und Verbrauchsmaterial bestellt und gespendet haben...**

**... und allen Münzgeldspendern für unglaubliche 8.127,35 Euro in 2024. ❤️**

DAS KARNEVALSKLÜBCHEN KRAUS E.V.

## Das Kronenkorkenfest in Breisig - was für ein Riesenerfolg!

In diesem Jahr meinte es der Wettergott leider nicht gut mit den Kronenkorkensammlern. Vielleicht wollte er die „gesammelten Werke“ einfach schon mal sauber waschen oder es war einfach das verfluchte 7. Mal. Auf jeden Fall regnete es heftig, als das Fest am 17. August um 16 Uhr – traditionell mit dem Anböllern durch die Brohler Böllerbuben - begann. Doch trotz der widrigen Witterungsbedingungen hatten sich zahlreiche Menschen auf den Weg gemacht, die unter den Zelten eng zusammenrückten. Aber alle -wirklich alle - hatten gute Laune, waren geduldig, rücksichtsvoll und in Feierstimmung. Die Helfer an der Wiegestation nahmen allein an diesem Tag 35.433 kg (!! ) Kronenkorken in Empfang. Eine unglaubliche Menge, wenn man bedenkt, dass das Karnevalsklübchen Kraus e.V. bis dahin im gesamten Sammeljahr (von Kronenkorkenfest zu Kronenkorkenfest) 51.520 kg eingesammelt hatte. Insgesamt kamen 22.626 kg mehr als im Vorjahr, in Summe 86.953 kg zusammen!!



Der „Stammtisch Erntekalver“ aus Much muss hier einfach gesondert erwähnt werden, denn er brachte bereits am Vormittag mit großem Auflieger und Anhänger 9.824 kg vorbei! Aber natürlich gilt der Dank allen fleißigen Sammlern, ohne die diese Aktion schlicht nicht das geworden wäre, was sie heute ist.

In der Halle wurden auch in diesem Jahr wieder Gerichte der Pfälzer Küche sowie Currywurst/Pommes durch Stefan Gerhartsreiter und sein Team, vegetarische/vegane Burger durch das Karnevalsklübchen-Team, Eis vom Eismariechen Bad Breisig sowie Liköre und Schnäpse vom Obsthof Stenz Waldorf verkauft. Literweise Getränke gingen über die Theke, erstmals in diesem Jahr auch Lillet und Aperol. Zur Unterhaltung der Kinder gab es eine Hüpfburg, ein Kinderkarussell und Kinderschminken. Der extra mit dem Reisebus angereiste Senat-Chor der KG Bröhler Falkenjäger blau-gold von 1973 e.V. unterhielt die Menge spontan mit Schunkelliedern.



Auf der Bühne durften wir schließlich 22.222 Euro entgegennehmen, die von der Firma NEUTEX GmbH aus Bad Breisig spontan auf 23.000 Euro aufgerundet wurden. Die Firma Hans Kessel GmbH aus Remagen Bandorf legte noch 500 Euro obenauf, so dass wir insgesamt 23.500 Euro erhielten!

Danach wurde das Fest zur Party – der Sänger & Entertainer „MORGI“ aus Westum gab kölsche Lieder und bekannte Schlager zum Besten. Wer konnte, stand, tanzte und sang mit. Ein weiterer Höhepunkt war die alljährliche Tombola. Über 117 Preise warteten auf neue Besitzer. Der Hauptpreis wie in jedem Jahr: Ein Kronenkorken-Stehtisch, angefertigt von einem Freund des Karnevalsklübchens.

In diesem Jahr haben wir das Karnevalsklübchen aus vollem Herzen – was lange überfällig war – zu offiziellen Förderkreis-Botschaftern ernannt.

„Das ist höchste Anerkennung, aber auch Verpflichtung, mit unserer Arbeit fortzufahren und noch mehr Menschen zu motivieren, sich uns anzuschließen bei der Leidenschaft für das Kronenkorkensammeln!“ sagt Meik Würtz, Vorsitzender des Vereins.

**Wir sagen: Lieber Meik, liebes Karnevalsklübchen Kraus e.V., mehr geht schon fast nicht mehr.**

**Danke, für einfach Alles! Wir sind der festen Überzeugung, dass jeder, der am letzten Samstag im August dabei war und das Fest erleben durfte, aus vollem Herzen sagt: Im kommenden Jahr sind wir wieder dabei! Wir sind es in jedem Fall - beim nächsten Kronenkorkenfest am 16. August 2025! ❤️**

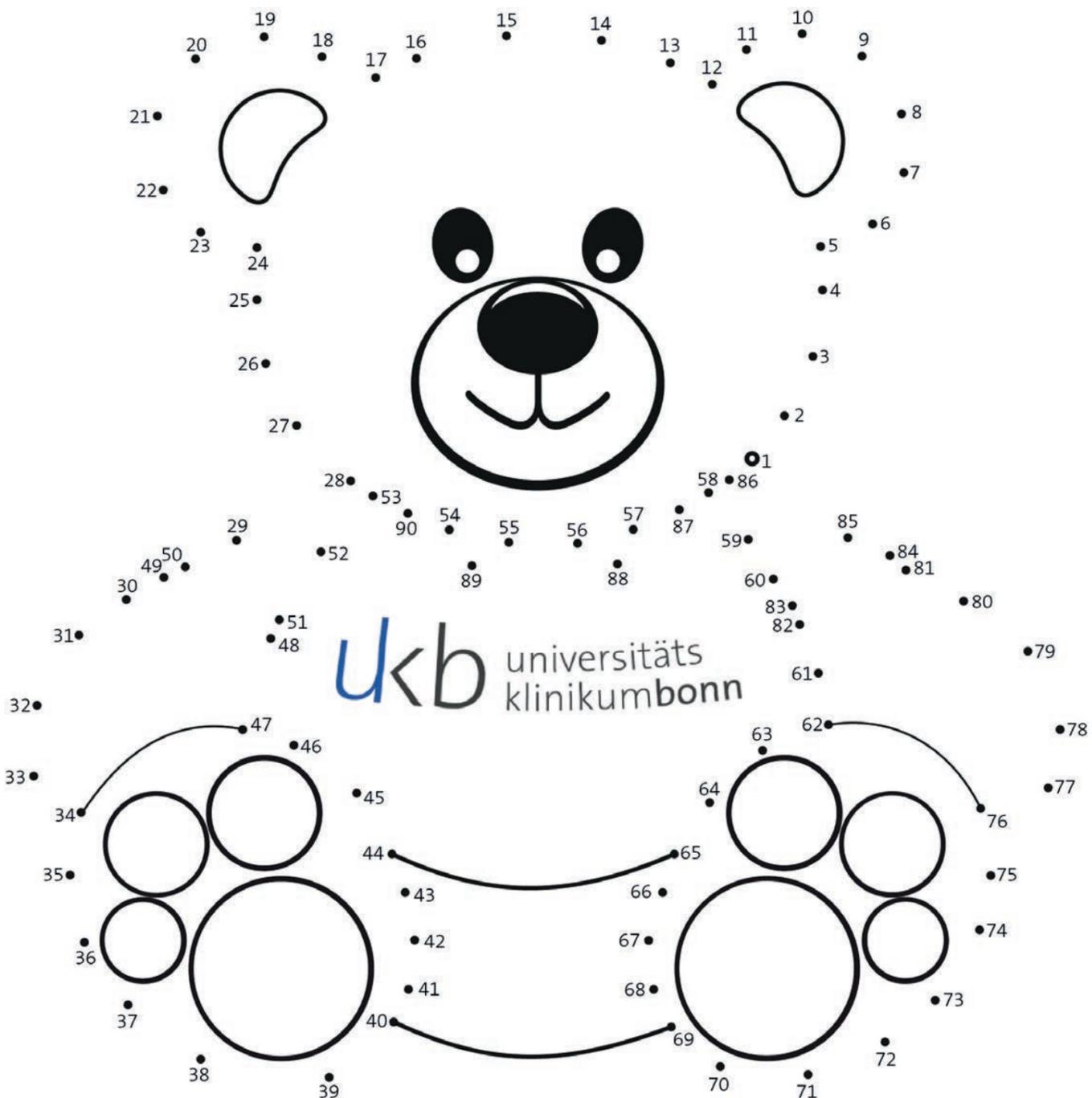




# Nanu! Was ist denn das?

Verbinde die Zahlen und finde heraus, wer sich hinter den Punkten versteckt.

Kleiner Tipp: Das Geheimnisvolle Wesen findest du auch bei uns am [Universitätsklinikum Bonn](#).



## Hi, Ich bin Luisa!

Mit 12 Jahren habe ich die Diagnose Knochenkrebs (Osteosarkom) erhalten und die Zeit von Sommer 2018 bis Frühling 2019 hauptsächlich in Bonn im Krankenhaus verbracht. Es war eine schwere Zeit, aber wenn ich zurückblicke, kommen nicht viele negative Erinnerungen in mir hoch. Ich habe nie auch nur einen Gedanken daran verschwendet, es nicht schaffen zu können und mich auf die positiven Dinge konzentriert.

Ich habe ein 100x80cm großes Gemälde gemalt, welches ein krebskrankes Kind darstellt, das zur einen Hälfte ein Löwe ist. Das Bild trägt den Namen „Stark wie ein Löwe“ und soll bald im ELKI Kindern vor Ort helfen. Es soll sie daran erinnern, dass in jedem von ihnen ein starker Löwe steckt und sie den Kampf gewinnen werden! Dazu hoffe ich, mit meiner persönlichen Geschichte Betroffenen und Angehörigen zu helfen und Halt zu geben. **Das wichtigste bei der Genesung ist, gemeinsam ein klares Ziel vor Augen zu haben und dieses niemals loszulassen!**



### Die Diagnose

Mehrere Monate lang hatte ich im Knie phasenweise Schmerzen. Ich hatte weniger Energie als sonst und habe abgenommen. Doch wir haben uns nicht viel dabei gedacht und die Ärzte haben immer nur gesagt „Wachstumsschmerzen“. Erst als die betroffene Stelle heiß und dick wurde, wurde ein Röntgenbild gemacht und uns mitgeteilt, dass es sich sehr wahrscheinlich um einen bösartigen Tumor handelt. Als Kind kannte ich diesen Begriff nur aus Tierarzt-Sendungen und wusste nicht, dass es ein anderer Begriff für Krebs ist. Trotzdem wusste ich, dass es eine ernstzunehmende Diagnose ist, bei der auch der Tod ein Thema sein kann. Es war ein harter Schlag für die ganze Familie. Manchmal habe ich gehofft, es sei nur ein langer schrecklicher Albtraum, aus dem ich hoffentlich noch aufwache. Ich bin nie aus diesem Traum aufgewacht. Trotz all dem, habe ich versucht gefasst zu bleiben und immer mit Zuversicht nach vorne zu blicken!



### Haare ab

Ich habe versucht die Dinge möglichst positiv zu sehen und mich über Ereignisse zu freuen, die für die Meisten eigentlich nicht so erfreulich sind. So habe ich mich z.B. darauf gefreut, dass mir die Haare ausfallen! Ich wollte schon immer mal eine Kurzhaarfrisur ausprobieren, habe mich aber nie so ganz getraut. Jetzt blieb mir keine andere Wahl mehr. Also haben meine Mutter und ich uns eine Schere auf Station ausgeliehen und mir verschiedene Haarschnitte verpasst, bis sie ganz kurz waren. Mal hat sie geschritten und mal ich. Dabei hatten wir ganz viel Spaß! Und auch dass meine Haare danach ganz ausgefallen sind, hat mir nichts ausgemacht. Mich hat es eher fasziniert und ich fand es praktisch. Endlich kein Bürsten und kein Haare waschen mehr! Außerdem wusste ich ja, dass sie danach womöglich dicker und schöner wiederkommen...



### Im Krankenhaus

Das Krankenhaus war für mich kein Krankenhaus, sondern mein 2. Zuhause. Ich habe mit meiner Mutter während meiner Behand-

# Stark wie ein Löwe

lung ca. ¾ der Zeit auf Station 4 verbracht. Dort konnte ich besser schlafen, als Zuhause. Ich habe mich bei den super netten und vor allem kompetenten Pfleger\*innen und Ärzt\*innen extrem sicher und gut aufgehoben gefühlt. Jede Kleinigkeit wurde ernst genommen und schnell behandelt. Zudem wurden mir Wünsche erfüllt, die mir die schwere Zeit wortwörtlich versüßt haben und in einem Krankenhaus eigentlich nicht selbstverständlich sind. Danke! <3



### Tröt

Einmal die Woche sorgten die Clowns für unterhaltsame Ablenkung auf Station. Sie brachten mir ein selbstgestricktes Kuscheltier namens Tröt mit. Tröt begleitete mich seitdem die gesamte Krankenhaus-Zeit. Er lag die meiste Zeit auf meiner Schulter, hat mir Kraft gegeben und mir bei meiner Genesung extrem geholfen. Durch ihn konnte ich meine Gefühle und meine Situation gut verarbeiten. Ich hatte den Eindruck, er wusste genau, wie ich mich gerade fühlte. Tröt konnte nur in Tröt-Sprache tröten, unsere Sprache aber voll verstehen. Wenn er etwas dringend loswerden wollte, schrieb er es mit seinem Rüssel und einem Stift auf. Mit seinem Rüssel konnte er zudem aus einem Finger negative Energie ziehen. Das hat mir geholfen positiv zu bleiben. Über die Zeit hat er einen ganz eigenen Charakter entwickelt. Jetzt ist Tröt in Rente.



### Das Auto

Da ich mein Bein nicht voll belasten durfte und von der Chemo oft sehr geplättet war, habe ich unterwegs die meiste Zeit im Rollstuhl verbracht. Währenddessen hatte ich jedoch immer eine Fernbedienung in der Hand, mit der ich einen kleinen Geländewagen gefahren habe. Das Auto hat mir sehr viel Freude bereitet. Es war sowohl bei jedem Spaziergang als auch bei jedem Krankenhaus-Aufenthalt dabei, wo es teilweise Unterlagen von A nach B transportierte. Das Auto trägt einen großen Anteil zu den positiven Erinnerungen bei, die ich an die Zeit habe.

### Das Essen

Während der Chemotherapie hatte ich sehr mit Appetitlosigkeit zu kämpfen. Als ich nur noch 28kg wog, bekam ich eine PEG (Magensonde), über die ich Flüssignahrung bekam. Das hat mir sehr geholfen mein Gewicht stabil zu halten. Mir wurde von Essensgeruch oft schlecht. Wenn ich aufgenommen wurde und in mein Zimmer durfte, ist meine Mutter mit mir im Rollstuhl durch die Gänge gerannt, während ich die Luft angehalten habe und das ferngesteuerte Auto vor uns hergefahren habe, da ich den Essensgeruch auf den Fluren nicht aushalten konnte. In anderen Momenten hingegen hatte ich Heißhunger auf bestimmte Gerichte. Durch mein geschwächtes Immunsystem durfte ich aber nicht alles essen. Daher fiel oft der Satz: „Ich freue mich schon, wenn ich wieder gesund bin, da kann ich endlich ..... essen!“



### Die Chemo

Jede Chemo, die ich bekommen habe hatte es in sich. Einige liefen über mehrere Tage ein, andere innerhalb weniger Stunden und waren dafür umso heftiger. Ich

habe oft förmlich gespürt wie Gift durch meinen Körper fließt und es währenddessen sogar geschmeckt und gerochen. Das war sehr widerlich. Jede Chemo hat aus mir sämtliche Kraft und Energie gezogen, sodass ich sie meistens nur schlafend oder dösend aushalten konnte. Sobald ich mich von der einen Chemo erholt habe und wieder genug Kraft gesammelt habe, wurde ich an die nächste angeschlossen.



### Meine Mama

Egal was war, meine Mutter war immer für mich da und hat mich unterstützt so gut sie konnte. Wir haben viel geredet und sie hat mir bei der Schule geholfen (sodass ich alles Wichtige nachholen konnte). Wenn ich erschöpft war, hat sie mir Woodwalkers und andere Romane vorgelesen (es hat extrem geholfen in eine andere Welt abzutauchen) und wenn ich fit genug war, haben wir Spiele gespielt oder sind raus gegangen. Meine Mutter war Tag und Nacht bei mir und hat mir unglaublich viel Kraft und Zuversicht gegeben. Sie hat mit mir gelitten, sich für mich eingesetzt und mich beruhigt und aufgemuntert. Sie hat alle meine Fragen ehrlich beantwortet und mir trotzdem ein Gefühl von „Wir schaffen das!“ gegeben. Ohne sie wäre ich verloren gewesen und hätte es nicht „so einfach“ geschafft. Vielen, vielen Dank Mama! <3



### Die Glocke

Am 19.04.2019, eine Woche nach meinem 13. Geburtstag, war es endlich so weit! Ich habe es geschafft! Ich habe den Kampf gewonnen! Es war ein ganz besonderer Tag, meine ganze Familie war da (die mich im übrigen auch enorm unterstützt hat! Vor allem meinem Vater und meiner Zwillingsschwester Merle möchte ich von Herzen danken). Ich wollte der Sache einen verdienten Abschluss geben und habe mit all meiner verbliebenen Kraft an der Glocke geläutet. Es war unglaublich laut und die Stationsleiterin sagte danach: "So lange hat noch nie einer geklingelt!".



Stark wie ein Löwe

### 6 Jahre später

Jetzt bin ich 18 und das Einzige, das mich einschränkt, ist meine innenliegende Prothese im rechten Kniegelenk – da, wo vorher der Tumor saß. Aber ich habe keine Schmerzen und kann nahezu alles normal machen, was meine Freunde auch tun. Ich bin einfach nur unglaublich froh und dankbar gesund zu sein und das Leben führen zu dürfen, das ich gerade lebe. Ich habe meinen Führerschein und mache dieses Schuljahr Abi. Danach möchte ich alleine und mit meinen Freunden zusammen reisen! ♥





## Lisa Kernchen oder „Ein Survivor und zwei Sternenmädchen“

- Auszüge aus dem Tagebuch -

Im Mai 2022

**Ich bin Lisa und gerade 31 geworden.**

Das Thema Onkologie kenne ich leider schon aus meiner Jugend, als meine jüngere Schwester Clara den Kampf gegen ihren Gehirntumor verlor. Seitdem passt sie von oben auf mich auf. 2019 dann die nächste onkologische Diagnose in der Familie: Meine Mutter Antje erkrankte als Nichtraucherin an einem Lungenkarzinom. Und dann am 1. Juli 2021, einem Donnerstag, erhielt ich selbst im Urlaub in Italien den Anruf meiner Ärztin, in dem sie mir mitteilte, dass der Tumor, den ich vor einiger Zeit als Knoten in meiner Brust ertastet hatte, bösartig ist und nun Chemo, OP und Bestrahlung folgen müssen.

Schon zu Beginn des Urlaubes hatte ich den Knoten für alle Fälle „Napoleon“ getauft und ihm gesagt, dass er jetzt bitte den Abflug nach Elba machen kann, bevor er dann endgültig auf St. Helena verbannt wird. Und so saß ich lachend in Italien und freute mich, dass das Leben schön ist. Abends aß ich in einem der besten Restaurants in Turin, blickte von einem kleinen Hügel über die Stadt und konnte einen tollen Sonnenuntergang beobachten. Noch am selben Abend bekam ich die Nachricht, dass das Herz meiner Mutter aufgehört hatte zu schlagen.

Meine Reaktion? **Jetzt erst recht!**

Die Frage nach dem Warum habe ich mir einfach nicht gestellt.

Für mich folgten Klinikbesuche, Gespräche mit der Krankenkasse und dem Arbeitgeber. Nebenbei plante ich die Beerdigung meiner Mutter – sie fand am Todestag meiner Schwester statt. Doch ich war fest entschlossen positiv zu bleiben, denn meine kleine Schwester hatte mir viel im Kampf gegen einen Tumor gezeigt. Sie ist in dieser Zeit noch einmal mehr zu meinem Vorbild geworden.

Die Wörter „Krebs“ und „Krankenhaus“ habe ich durch „Tumor“ oder „Napoleon“ sowie „Gesund-mach-Haus“ oder „Klinikum“ ersetzt. Mein Umfeld unterstützte mich, wo immer möglich. Bei beiden Chemo-Zyklen hielten sich die Nebenwirkungen in Grenzen und auch an meine „Murmel“ – meinen haarlosen Kopf – hatte ich mich schnell gewöhnt. Eine Perücke hatte ich zwar, habe diese aber nie angezogen. Ein einmaliges Highlight bleibt für immer das Halloween, an dem meine „Murmel“ als mexikanische Katrina bemalt wurde. Zwischen den Jahren erfolgte die OP, drei Tage später war ich wieder zuhause und konnte Silvester feiern. Das Motto: „Stronger than ever!“ Und auch das nächste Jahr begann sehr positiv: Ich bekam die Nachricht, dass ich TUMORZELLENFREI bin. Seitdem normalisiert sich mein Alltag.

Napoleon hat mir zwar viel genommen, aber mir auch eines im Leben gezeigt: **Positiv bleiben!** Das Leben hat einen Plan und das Leben ist schön. Und vor allem:

**Es ist alles möglich, was wir wollen, wir uns wünschen! Wir sind stärker, als wir denken! Man muss an sich glauben und Mut haben, frei nach Pippi Langstrumpf „Das habe ich noch nie vorher versucht. Also bin ich völlig sicher, dass ich es schaffe“.**

Update Juli 2023

**Das Leben ging verrückt weiter...!**

Inzwischen sind schon zwei Jahre nach Diagnose vergangen...Die Wiedereingliederung konnte ich erfolgreich abschließen, dennoch stand bald darauf eine Veränderung an und so habe ich im März 2023 einen neuen Job angetreten - sogar im Life Science-Bereich mit etwas Bezug zur Onkologie. Ich bin viel gereist: in die Berge in der Schweiz, drei Monate durch Zentralamerika, u.a. drei Wochen mit einem 25 l-Rucksack als Backpackerin. So durfte ich auch einmal unter dem Motto „Pura Vida“ Weihnachten und Silvester im Bikini am Strand genießen und unvergessliche Momente mit tollen Menschen erleben. Ebenfalls im März 2023 habe ich meine Antikörper-Therapie erfolgreich abgeschlossen und die Klinik gab mir einen Termin zur Port-Entfernung, den 12.07.2023. Dabei hat das Schicksal offenbar wieder die Karten gemischt und den 12. Juli für Schlüsselmomente in unserer onkologischen (Familie-)Ära vorgesehen: 2005 verstarb an diesem Tag meine Schwester, 2021 wurde meine Mutter beigesetzt und 2023 wurde bei mir der Port explantiert. **Und an diesem 12. Juli 2023 endete auch mein erstes Leben und startete mein Zweites.**



Ich bin mir sicher, dass es im Leben kommt, wie es kommt und es kommt immer für mich. Ich bin sehr dankbar für das Erlebte und die Erfahrung! Ich bin genauso dankbar für jeden Menschen, der mich begleitet und unterstützt hat (und es noch tut), für jeden Menschen, den ich neu getroffen habe, kennenlernen durfte, oder auch für die Personen, deren Wege sich von meinen getrennt haben.

Deshalb möchte ich Euch allen zurufen: Habt Mut und genießt das verrückte Abenteuer Leben! Denkt daran: Sometimes the bad things that happen in our lives put us directly on the path to the best things that will ever happen to us.

**Ihr schafft das! Stronger together!**

Eure Lisa

**Wir erinnern uns an dieser Stelle mit vollem Herzen an Antje Kernchen, Lisas Mutter, die sich nach dem Tod ihrer jüngeren Tochter Clara und bis zu ihrer eigenen Erkrankung beständig und mit voller Energie für den Förderkreis engagiert hat. Ob auf der Station, im Elternhaus oder bei den vielen Vereinsveranstaltungen konnten wir immer auf sie zählen. Wir werden Antje für immer in dankbarer Erinnerung bewahren.**

### Impressum

BÄRENSTARK – Informationsschrift für Mitglieder, Freunde und Förderer.

**Verantwortlich für die Herausgabe**  
Förderkreis für krebserkrankte Kinder und Jugendliche Bonn e.V.  
Venusberg-Campus 1, Geb. 34  
53127 Bonn  
Telefon 0228/9139440  
Fax 0228/9139433  
info@foerderkreis-bonn.de  
www.foerderkreis-bonn.de

**Redaktion**  
Meike Rüsing (ViSdP)

**Konzeption und Gestaltung**  
Wolfgang Winkel  
Kommunikationsdesign, Köln

**Herstellung und Produktion**  
KommInform GmbH & Co. KG,  
Miltenberg/Main

Dieses Heft wird kostenlos abgegeben und sollte möglichst an interessierte Personen weitergereicht werden.  
© 2024

Die nächste BÄRENSTARK erscheint voraussichtlich im Frühjahr 2025.

Erfahrungsberichte, Beiträge, Berichte über Aktionen und was Sie uns sonst mitteilen wollen, nehmen wir gerne entgegen.

## Verstehen. Da sein. Helfen.

Das Jahr neigt sich dem Ende zu – eine Zeit, die für viele von uns von Wärme, Familie und der Hoffnung auf ein besseres Jahr geprägt ist. Für Familien, deren Kinder gegen Krebs kämpfen, ist diese Zeit besonders schwer. Während die Kinder sich mutig den vielen Behandlungen und Operationen unterziehen, ringen ihre Eltern mit der Ungewissheit, ob ihr Kind das nächste Jahr gesund erleben wird.

*Krebs kennt keine Pause und keine Feiertage.  
Aber Sie können helfen!*



Ihre Spende hilft uns, den Familien beizustehen. Ob Übernachtungen in Kliniknähe, Betreuung von Geschwisterkindern, Entlastung in finanzieller Not oder dringend benötigte Auszeiten – jede Unterstützung bedeutet eine Erleichterung.

Die Erkrankung können wir den Kindern nicht nehmen, aber wir können inmitten der Sorgen Momente des Durchatmens und der Hoffnung schaffen.

### Schenken Sie mit uns Erleichterung.

Besuchen Sie unsere Webseite unter [www.foerderkreis-bonn.de](http://www.foerderkreis-bonn.de) und spenden Sie über unsere sichere Spendenplattform. Oder überweisen Sie Ihre Spende direkt auf unser Bankkonto bei der

### Sparkasse KölnBonn

IBAN: DE25 3705 0198 0023 0021 57

BIC: COLSDE33XXX

Danke für Ihre Solidarität, Unterstützung  und Großzügigkeit. **Gemeinsam gegen den Krebs.**  
**Zusammen für unsere kleinen Helden.**