

# BÄRENSTÄRKE



INFORMATIONEN FÜR MITGLIEDER, FREUNDE UND FÖRDERER

NR. 48 | 25

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



Im Gespräch mit...  
**Martin Spranck**  
Seite 20

Carolin greift  
nach dem Leben:

# Irgendwie wird alles gut.

BERICHT AUF SEITE 22



Unsere  
**BÄRENSTARKE**  
Stationsküche  
Seite 14

Trauer um den Gründer  
des Förderkreis Bonn e.V.  
Ein Nachruf auf Seiten 2/3

**BÄRENSTARK 48|25****02 | NACHRUF****In Gedenken an Lutz Hennemann****14 | HERZENSPROJEKT****Die BÄRENSTARKE Stationsküche****20 | IM GESPRÄCH MIT...****Martin Spranck, Hauptamtlicher Geschäftsführer Deutsche Kinderkrebsstiftung und Deutsche Leukämie Forschungshilfe****22 | TITELGESCHICHTE****Carolin greift nach dem Leben****40 | WAS BLEIBT - BETROFFENE BERICHTEN****Die Geschichte von Maksym**

**Lesen Sie ab Seite 32  
wie Sie uns in den  
vergangenen Monaten  
unterstützt haben.**

**Impressum**

BÄRENSTARK – Informationsschrift für Mitglieder, Freunde und Förderer.

**Verantwortlich für die Herausgabe**  
Förderkreis für krebskranke 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.  
© 2025

Die nächste BÄRENSTARK erscheint voraussichtlich im Frühjahr 2026.

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

**Einfach spenden:****Sparkasse KölnBonn**

IBAN: DE25 3705 0198 0023 0021 57  
BIC: COLSDE33XXX

**Volksbank Köln Bonn eG**

IBAN: DE81 3806 0186 2100 2210 23  
BIC: GENODED1BRS

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

mit großer Trauer mussten wir in diesem Jahr Abschied von unserem Vereinsgründer und Ehrenvorsitzenden **Lutz Hennemann** nehmen. Nach dem schmerzlichen Verlust seiner Tochter hat er 1983 den Förderkreis ins Leben gerufen und damit den Grundstein für all das gelegt, was wir heute gemeinsam erreichen können. Vier Jahrzehnte lang prägte er unseren Verein mit unermüdlichem Einsatz, mit Herz und mit einer klaren Vision: den betroffenen Kindern und ihren Familien nicht nur medizinische Hilfe, sondern auch Trost, Hoffnung und ein Stück Normalität zu schenken. Sein Engagement reichte weit über Bonn hinaus – als Mitbegründer des Dachverbandes und als Stimme für die Belange krebskranker Kinder in ganz Deutschland. Wir alle verdanken ihm unendlich viel. Sein Lebenswerk bleibt für uns Verpflichtung und Inspiration zugleich.

Gleichzeitig gibt es auch Hoffnungsvolles zu berichten: Seit einigen Monaten unterstützt eine neue **Ernährungsberaterin** die Familien auf der Kinderkrebstation. Sie wird vom Förderkreis finanziert und steht Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen mit wertvollen Tipps zur Seite – sei es bei der Bewältigung therapiebedingter Essprobleme oder beim Finden einer ausgewogenen, stärkenden Ernährung. Damit schließen wir eine wichtige Versorgungslücke und können den Familien im Alltag ganz praktisch helfen.

Nun steht die **Weihnachtszeit** vor der Tür – eine Zeit der Besinnung, des Innehaltens und der Dankbarkeit. Gerade in dieser besonderen Zeit möchten wir allen danken, die uns durch ihre Spenden, ihr Engagement und ihre Treue ermöglichen, unsere Arbeit weiterzuführen. Sie schenken den betroffenen Familien nicht nur materielle Unterstützung, sondern auch Hoffnung und das Gefühl, nicht allein zu sein.

Ich wünsche Ihnen und Ihren Familien friedvolle Feiertage und ein gesundes neues Jahr.

Herzlichst  
Ihre

Vorsitzende

## Nachruf auf Lutz Hennemann



Mit großer Trauer nehmen wir Abschied von Lutz Hennemann – unserem Vereinsgründer, Ehrenvorsitzenden und Träger des Bundesverdienstkreuzes. Nach dem schmerzlichen Verlust seiner Tochter widmete er sein Leben den Familien krebskranker Kinder. Aus eigener Erfahrung wusste er, wie dringend diese Unterstützung gebraucht wird – nicht nur medizinisch, sondern auch menschlich.

Seine Tochter Daniela, querschnittsgelähmt durch ihre fortgeschrittene Krebserkrankung, benötigte tägliche intensive Pflege. Schmerzmittel und zahlreiche Hilfsmittel gehörten zum Alltag. Jeden Morgen brachte Lutz seine Tochter in das damalige Heinemannhaus, wo Kinder mit Einschränkungen gefördert wurden. Daniela war stets voller Lebensfreude, sprang trotz ihrer Behinderung oft von der Liege und rief: „Guckt mal, was ich kann!“ – ein Bild, an das sich der behandelnde Arzt Udo Bode bis heute lebhaft erinnert: „Dieses kleine Mädchen voller Lebensmut hat uns alle tief beeindruckt. Die Fürsorge ihrer Eltern – Lutz und Gila – war unermüdlich und einzigartig.“

Als es Daniela 1982 schlechter ging, kam sie ein letztes Mal in die Klinik. Noch beim Eintreffen verstarb sie – ein Schicksal, das Lutz' Engagement für andere Familien nur noch verstärkte. Inmitten der Trauer schöpfte Lutz Hennemann die Kraft zu einem Neubeginn: „Jetzt habe ich Zeit. Jetzt können wir einen Verein gründen.“ So entstand 1983 der Förderkreis für Tumor- und Leukämieerkrankte Kinder e.V.

In den ersten Jahren schufen Lutz und seine Frau Gila gemeinsam mit Udo und Gerlind Bode wichtige Grundlagen: Türen der Station wurden verbreitert, ein Spielzimmer eingerichtet, Ehrenamtliche zur Betreuung der Kinder gewonnen und ein Nachmittagsschulunterricht organisiert – möglich erst durch die Intervention der Schulministerin von NRW, da bisher ausschließlich vormittags unterrichtet wurde, wenn die Kinder meist medizinisch behandelt wurden. 1986 wurden erstmals Wohnungen für auswärtige Eltern angemietet, 1987 folgte der Kauf des Elternhauses in der Joachimstraße mit Elternzimmern in den Obergeschossen und Büroräumen im Erdgeschoss.

1988 wurde Dr. Udo Bode Professor für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie – die Universitätsklinik Bonn erhielt damit ihre eigene Kinderonkologie. Im gleichen Jahr zog auch die Kontaktstelle der von Lutz Hennemann und Dr. Gerlind Bode mitbegründeten Deutschen Leukämie- und Forschungshilfe-Aktion für krebskranke Kinder e.V. – dem heutigen Kinderkrebsverband – ins Bonner Elternhaus. Bereits 1984 hatte Dr. Gerlind Bode die erste Ausgabe des Mitgliedermagazins WIR veröffentlicht, das bis heute regelmäßig erscheint und Lutz' Anliegen widerspiegelt, Wissen und Informationen für Familien und die Öffentlichkeit zugänglich zu machen.



1995/96 initiierte Lutz Hennemann den umfassenden Umbau der Kinderkrebstation: Krankenzimmer wurden modernisiert, neue Ambulanz- und Tagesklinikräume geschaffen – ein Projekt mit über drei Millionen DM. 1999 folgte die Einrichtung eines ambulanten Pflegedienstes für krebskranke Kinder und Jugendliche zu Hause, die sogenannten Carreras-Schwwestern, kofinanziert von der José-Carreras-Stiftung.

Lutz Hennemann war Motor, Impulsgeber und unermüdlicher Fürsprecher für die Belange betroffener Familien. Für die betroffenen Familien da zu sein, wurde zur Philosophie des Vereins. Er pflegte den Austausch mit anderen Förderkreisen, organisierte jährliche Tagungen und beliebte Kinderfeste, bei denen er sich auch schon einmal selbst verkleidete, um Kinder zum Lachen zu bringen. Gemeinsam mit dem Ehepaar Bode gründete er die Bonner Kinderkrebsstiftung und unterstützte auch internationale Projekte, etwa in Afrika.

Ein Höhepunkt seines Lebenswerks war der Bau des FAMILIENHAUSES, das er gemeinsam mit seinem Sohn Jan nach dem Umzug der Kinderklinik auf den Venusberg verwirklichte. Mit Tatkraft entstand ein neues, größeres Elternhaus in unmittelbarer Nähe zum Eltern-Kind-Zentrum. Es bietet 42 Zimmer und zahlreiche Annehmlichkeiten – ein bleibendes Zeichen für Lutz' Vision von Fürsorge, Nähe und menschlicher Wärme.

Frau Professorin Dagmar Dilloo, die 2008 Udo Bode als Chefärztin der Kinderonkologie nachfolgte, würdigte dieses außergewöhnliche Engagement:

„Lutz Hennemann war weit mehr als nur Vereinsgründer – er war das Herzstück unserer Arbeit mit krebskranken Kindern und Jugendlichen. Mit unerschütterlichem Engagement hat er dafür gesorgt, dass Kinder und ihre Familien bei uns nicht nur medizinische Betreuung, sondern auch Wärme, Unterstützung und Hoffnung erfahren konnten. Dafür sind wir unendlich dankbar.“

Auch Ursula Roos, die 2021 den Vereinsvorsitz von ihm übernahm, hebt sein Lebenswerk hervor:

„Lutz Hennemann hat unserem Verein Seele, Mut und Vision gegeben. Sein unermüdlicher Einsatz und seine Liebe zu den Kindern und ihren Familien haben uns alle inspiriert. Sein Vermächtnis wird uns weiterhin leiten und motivieren.“

Lutz Hennemann hinterlässt seine Frau Gila sowie seine Kinder Jan und Jasmin sowie seine drei Enkelkinder. In diesen schweren Stunden sind wir in Gedanken fest bei ihnen. Sein Wirken aber bleibt lebendig – in den Erinnerungen, in den Herzen vieler Familien und in der täglichen Arbeit unseres Vereins.



BÄRENSTARK INFORMIERT

## Neues für unsere Eltern

Ab sofort halten wir unsere Eltern mit einer kleinen Info-Ausgabe direkt auf Station 4 auf dem Laufenden – mit allem, was für Eltern und Angehörige wichtig und spannend ist.

In der ersten Ausgabe stellen wir unsere Erzieherinnen näher vor, verraten, was demnächst in der Stationsküche geplant ist, und laden herzlich ein, für eine kleine Pause im Garten unseres FAMILIENHAUSES vorbeizukommen – ein Ort zum Durchatmen und Kraft tanken.

„BÄRENSTARK informiert“ wird künftig regelmäßig erscheinen und für Einblick, Nähe und Austausch sorgen. ❤️

TENTEN-PREISVERLEIHUNG

## Auszeichnung für unser Ehrenamt



Am 23. November 2024 wurde dem Förderkreis und dem FAMILIENHAUS eine besondere Ehre zuteil: Die Tenten-Stiftung zeichnete uns mit dem Tenten-Preis für das Ehrenamt aus. Mit dem jährlich verliehenen und mit 12.000 Euro dotierten

Preis würdigt die Stiftung im Auftrag des Ehepaars Tenten seit vielen Jahren das herausragende Engagement Bonner Initiativen und Vereine. Das Preisgeld wurde zu gleichen Teilen auf beide Einrichtungen verteilt.

Die feierliche Preisverleihung fand im Tenten-Haus der Begegnung statt – gemeinsam mit Vertreterinnen unserer Ehrenamtlichen. Für uns war es ein wunderbarer Tag. Besonders freut es uns, dass der Einsatz unserer Ehrenamtlichen nicht nur von den Familien, die wir begleiten, sondern auch von außen in so schöner Weise gewürdigt wird.

Das Preisgeld werden wir nutzen, um unser Ehrenamt weiter auszubauen und zu fördern. Zuallererst nutzen wir es aber, um uns bei all unseren ehrenamtlichen Helfern zu bedanken: mit einer gemeinsamen Küchenparty!

Mit 22 Ehrenamtlichen wurde in den Kochateliers Bonn, in denen unsere Familienkochkurse stattfinden, ein abwechslungsreiches Flying Dinner vorbe-

reitet – direkt in der Küche, am Outdoor-Grill und am Pizzaofen. Jeder half mit: Beim Schnippeln, Kochen und Grillen von herzhaften und süßen Köstlichkeiten an verschiedenen Kochstationen entstanden nicht nur leckere Gerichte, sondern auch viele anregende Gespräche.

Der Abend war rundum gelungen. Bei gekühlten Getränken, gutem Essen und bester Stimmung verging die Zeit wie im Flug. Es wurde wieder einmal deutlich, wie wertvoll der persönliche Austausch und das Miteinander in unserer Ehrenamtsgemeinschaft sind. ❤️



KOCHKURS FÜR GROSSELTERN UND ENKEL

## Gemeinsam stark am Herd

Dank einer großzügigen Spende konnten wir einen neuen Kochkurs in den Kochateliers Bonn ins Leben rufen: Großeltern und Enkel kochen gemeinsam für einen Tag voller Freude, Kreativität und Zusammenhalt.

Kochen verbindet – besonders, wenn Kinder gegen Krebs kämpfen oder gekämpft haben. In unserem Kurs lernen die Familien nicht nur gesunde und leckere Rezepte, sondern genießen gemeinsame Momente, die während der Therapie für lange Zeit zu kurz kamen.

Ein großes Dankeschön an die Home Instead GmbH, die diese besondere Erfahrung möglich gemacht hat und so Familien in herausfordernden Zeiten unterstützt. ❤️



KLEIN.WENDIG.SICHER

## Bewegung trotz Infusion – mit dem INFUUTS!



mobil ihre Umgebung erkunden und auch schneller zu den Therapien.

Das bedeutet nicht nur mehr Bewegung, sondern auch ein Stück Normalität und Lebensfreude im Klinikalltag. Denn: Bewegung während der Behandlung ist – wenn möglich – medizinisch sehr wertvoll und hilft dem Körper, besser mit der Therapie klarzukommen.

Das Infuuts wurde 2020 gemeinsam mit Pflegekräften, Technikern, Designern und Ärzten in den Niederlanden entwickelt. Es ist klein, wendig, sicher – und vor allem: ein echtes Highlight für viele Kinder auf der Station!

Für unsere Station haben wir ein ganz besonderes Dreirad angeschafft – das „Infuuts“, ein speziell entwickeltes Kinderfahrrad mit fest integriertem Infusionsständer.

Kinder, die während ihrer Krebstherapie eine Infusion erhalten, können damit selbstständig unterwegs sein, ohne dass ein Elternteil mit dem Infusionsständer hinterherfahren muss. Die Kinder können damit

Ein herzliches Dankeschön an die Dr. Heinz Lux-Stiftung, die mit 7.500 Euro unter anderem auch fünf zusätzliche Infusionsständer für unsere Infuuts-Fahrzeuge ermöglicht hat – so wird für noch mehr Kinder der Krankenhausflur zur Rennstrecke. ❤️



KREATIVE WEGBEREITER

## Kunst als Brücke

Im Mai fand in unserem Kreativraum ein meditativer Kunstworkshop für Eltern von Kindern mit Krebs statt. Unter der einfühlsamen Anleitung von Svenja Meierarend (Kunsttherapeutin in Ausbildung) – selbst Mutter eines ehemals betroffenen Kindes – entstand ein geschützter Raum, in dem Eltern die belastende Zeit der Behandlung kreativ gestalten und verarbeiten konnten.

Kunst wurde dabei zur Brücke zurück zu sich selbst. Im Mittelpunkt standen die eigenen Stärken und Ressourcen, die durch die Erkrankung getragen haben. Mit Farben und Formen

drückten die Eltern aus, wofür im Alltag oft die Zeit fehlt: innehalten, reflektieren und Resilienz spüren.

Entstanden sind vielfältige, ausdrucksstarke Werke – häufig inspiriert von der Natur, als Sinnbilder für Kraft, Hoffnung und Erneuerung.

Wir freuen uns, dass der nächste Workshop unter dem Titel „Innerer Wohlfühlort“ bereits für Ende des Jahres geplant ist. ❤️

ERINNERUNG

## Michael Frechen: Kunst, die Hoffnung schenkt

Am 28. August haben wir gemeinsam mit der Eisdielen Bonner Eiszeit eine ganz besondere Ausstellung eröffnet. Der Bonner Künstler Michael Frechen hatte uns vor einigen Jahren 29 Bilder und Ikonen geschenkt – mit dem Wunsch, dass sie unserer Arbeit für krebskranke Kinder und ihre Familien zugute kommen.

Auf dem Heiderhof fanden die Werke einen wunderbaren Platz und konnten vier Wochen lang bewundert werden. Schon die Vernissage war ein inspirierender Abend voller Kunst, Musik und Begegnungen. Besonders schön war, dass auch der Bruder des verstorbenen Künstlers zu Gast war.

Dank der großartigen Unterstützung aller Beteiligten konnten wir einen Erlös von 860 Euro erzielen – ein Ergebnis, das uns stolz und glücklich macht.

Herzlichen Dank an die Eisdielen Bonner Eiszeit und an alle, die die wunderschönen Werke erworben haben! ❤️



IN EIGENER SACHE

## Danke, Marion!



Liebe Marion,

es gibt Menschen, die man trifft – und sofort das Gefühl hat, sie schon ewig zu kennen. Menschen, deren Warmherzigkeit in Sekunden berührt. So geht es den meisten, wenn sie Dir begegnen.

Seit 18 Jahren begleitest du krebskranke Kinder und ihre Familien – mit unermüdlichem Einsatz, großem Herzen und tiefem Verständnis.

Deine eigene Erfahrung als Mutter eines erkrankten Kindes hat Dich geprägt. Aus Dankbarkeit, dass Dein Sohn gesund wurde, hast Du so viel zurückgegeben. Alles andere als eine Selbstverständlich-

keit. Aus Dankbarkeit wurde Hingabe, aus Mitgefühl echte Hilfe. Mit Empathie, Erfahrung und Deinem Wissen sowie Deiner besonderen Art hast Du unzählige Familien berührt – und unser Team bereichert: als Kollegin, Ratgeberin und Freundin.

Du hinterlässt Spuren, die bleiben, wenn Du nun in den wohlverdienten Ruhestand gehst. Wir sind sehr froh, dass Du uns weiterhin zwei Tage pro Woche unterstützen wirst.

Von Herzen: **Danke, Marion!**

Deine Kolleginnen ❤️  
und Kollegen vom Förderkreis  
und FAMILIENHAUS

## NEUES NACHSORGEANGEBOT

## Mini-Treff

Im Juli fand bei uns der erste BÄRENSTARKE Minitreff statt – ein Angebot speziell für unsere jüngeren ehemaligen Patienten. Künftig laden wir einmal im Quartal ins FAMILIENHAUS ein, um gemeinsam Zeit zu verbringen, den Austausch zu ermöglichen und vor allem zu fördern.

Zum Auftakt hatten sich Heike Engelsing und Elisabeth Baran ein eigenes Kasperletheaterstück einfallen lassen!

Es wurde mit Spannung gelauscht, gekichert, mitgefiebert und begeistert mitgemacht. Durch das offene Format des Minitreffs ist es möglich, dass die Kleinen völlig frei und durch externe Impulse schnell in Kontakt mit anderen „Minis“ kommen, die Ähnliches durchmachten.

Währenddessen konnten auch die Eltern bei Kaffee und Kuchen in entspannter Runde Kontakte knüpfen, während die Kinder einfach Kind sein durften.

Wir freuen uns schon auf das nächste Mal! ❤️



## NACHSORGE-WORKSHOP

## Selbstbild

In den Osterferien fand unser erster Langzeitnachsorge-Workshop mit unserer ehemaligen Kunsttherapeutin Rebekka Winter statt. Er richtet sich an Menschen, die in ihrer Kindheit oder Jugend eine Krebserfahrung erfahren haben und nun auf ihrem Weg nach der Therapie neue Perspektiven suchen.

Künstlerische Arbeit schafft Räume, in denen junge Menschen nach einer überstandenen Krebserkrankung sich selbst neu begegnen können.

Drei Tage lang haben wir gemeinsam zum Thema „Selbstbild“ gearbeitet – im Wechsel zwischen Austausch, Fotografie und Malerei. So konnte am Ende jeder Teilnehmer ein persönliches großformatiges Selbstportrait gestalten.

Für unsere beiden Teilnehmer Anton und Benjamin war dieser Workshop eine kostbare Zeit – zum Reflektieren, zum künstlerischen Verarbeiten und zum Austausch. Wir finden: Es sind beeindruckende Kunstwerke entstanden! Wir danken ihnen für ihr Vertrauen und Rebekka Winter für ihre einfühlsame und professionelle Begleitung.



Ein besonderer Dank geht auch an die AOK, die dieses Projekt finanziell ermöglicht hat. ❤️

## WEGBEGLEITER

## Noch mehr Seelenwärme

Seit März 2024 begleiten wir Eltern auf der Kinderkrebstation mit unserer „Seelenwärmer-Kiste“. Weil wir wissen, wie wertvoll solche Lichtblicke der Ruhe, Ablenkung und Fürsorge sind, haben wir unser Angebot erweitert. Seit August dieses Jahres neu ist die „Wegbegleiter-Tüte“ – speziell für Eltern, deren Kind nach einem Rückfall erneut in Behandlung ist.

**Was drin steckt:** Sanfte Selfcare-Produkte wie Duschgel oder Masken, natürliche Duftöle, kleine Karten mit Atemübungen, ein Mutmach-Buch für eigene Gedanken sowie eine Zeitschrift und Ner-



vennahrung für bewusst erlebte Pausen. Doch auch die jungen Patienten sollen gestärkt in ihre Therapie starten. Deshalb gibt es neu den „Bärenstarken Überraschungsbeutel“ – ein Paket, das Mut macht und zugleich praktische Hilfe leistet.

**Darin finden die Kinder:** Handwärmer für die regelmäßig stattfindenden Fingerpikser, kleine Anti-Stress-Helfer wie Bälle oder Fidget-Spielzeug, eine Trinkflasche, eine Trösteente, ein Tagebuch für Gefühle und Gedanken, einen Legami-Stift und kleine Snacks zum Knabbern. So wollen wir Eltern und Kindern in einer schweren Zeit noch liebevoller zur Seite stehen. ❤️

## WIR HEBEN AB

## Faszination Flughafen



In der letzten Osterferienwoche durften unsere kleinen und großen Kinder gemeinsam mit ihren Familien eine ganz besondere Reise erleben: Unser Ferienworkshop stand ganz unter dem Motto „Fliegen und Abheben“ – und machte seinem Namen alle Ehre!

Schon der erste Tag war ein echtes Abenteuer: Es wurde gefaltet, gelacht und gestaunt – beim Papierflieger-Wettbewerb, Kofferpack-Spiel und einem „fliegenden“ Mittagessen, das als Vogelnest serviert wurde. Unser Bewegungsraum verwandelte sich in einen lebendigen Mini-Flughafen: Die Kinder übten fleißig das Einchecken, schoben „Gepäckwagen“ und schlüpfen mit leuchtenden Augen in die Rollen von Passagier und Pilot.

Doch das eigentliche Highlight wartete am zweiten Tag: Mit einem großen Reisebus – für viele schon das erste Abenteuer – machten wir uns auf den Weg zum Köln Bonn Airport. Über 130 Flugzeuge starten und landen dort täglich – jedes

davon ein Versprechen auf eine Reise in die Ferne. Und mittendrin waren wir. Bei einer spannenden und kindgerechten Flughafenführung – ausgestattet mit professionellen Schlüsselbändern des Flughafens und personalisierten Flugtickets – gab es für alle viel zu entdecken: vom Gepäckband bis zum Tower. Groß und Klein staunten über die riesigen Passagier- und Frachtflugzeuge in nächster Nähe, verfolgten Starts und Landungen und sammelten dabei unvergessliche Eindrücke. Neue Freundschaften entstanden beim gemeinsamen Staunen wie ganz von selbst.

Ein riesengroßes DANKE an Markus Lohmar und die Firma Actemium, die diesen unvergesslichen Ausflug nicht nur ermöglicht, sondern uns auch mit einer großzügigen Spende von 1.500 Euro unterstützt haben. ❤️

## MEIN PRAKTIKUM

## Herzensangelegenheit

„Ich bin Lilli, 19 Jahre alt, und habe im Januar 2025 ein Praktikum beim Förderkreis gemacht. Dabei durfte ich auf der Station 4 mit den Erziehern arbeiten und erleben, wie viel Herz und Engagement in dieser Arbeit steckt.“

Von Anfang an wurde ich vom Team unglaublich warmherzig aufgenommen. Hier ist nichts bloß eine Aufgabe – man merkt sofort, dass den Mitarbeitern jedes Kind und jede Familie wirklich am Herzen liegt. Sie schaffen eine Atmosphäre, in der sich alle willkommen und gut aufgehoben fühlen.

Besonders beeindruckt hat mich, wie viel Zeit und Liebe in die Planung von Aktivitäten gesteckt wird. Es gibt immer neue, kreative Ideen, damit jedes Kind eine schöne Ablenkung vom Krankenhausalltag hat. Doch nicht nur die Kinder stehen im Mittelpunkt – auch die Eltern werden unterstützt, sei es durch Gespräche, ein offenes Ohr oder Angebote wie das Mentoren-Café, das ihnen Raum zum Austausch gibt.

Auch auf der Station selbst spürt man eine besondere Wärme. Trotz der Herausforderungen gibt es hier so viel Herzlichkeit, Hilfsbereitschaft und Zusammenhalt. Jeder, der hier arbeitet, bringt nicht nur Fachwissen mit, sondern auch echtes Mitgefühl.

Eine ganz besondere Rolle spielen auch die Erzieherinnen, die vom Förderkreis angestellt werden. Man sieht, wie sehr die Kinder ihnen vertrauen und wie wertvoll es für sie ist, jemanden zu haben, mit dem sie unbeschwert spielen, basteln oder einfach gemeinsam lachen können. Diese Momente geben ihnen ein Stück Normalität und Leichtigkeit zurück.

Diese vier Wochen haben mir gezeigt, wie bedeutend dieser Einsatz für die betroffenen Familien ist. Ich bin unglaublich dankbar für diese Erfahrung und für die Menschen, die ich in dieser Zeit kennenlernen durfte.“ ❤️



ZELT-ÜBERNACHTUNG

# Disney-Zauber auf dem Reiterhof

Einmal im Jahr heißt es bei uns: Zeltübernachtung auf dem Reiterhof Karolinenhöhe von Hannah Schröders.



In diesem Jahr stand alles unter dem Motto Disney. Es wurde gemalt, gebastelt und gebaut: bunte Steine, Trinkflaschen und Schlafmasken, Hufeisen-Traumfänger und Konstruktionen aus PLUS-Steckbausteinen. Dazu meisterten die Kinder einen Wasser- und einen Trecker-Parcours.

Am Nachmittag folgte das große Highlight: Reiten mit den Pferden! Unter Anleitung der Profis übten die Kinder Haltung, Gleichgewicht und das Führen über kurze Strecken – und erlebten dabei Freiheit, Mut und Stolz.

Der Abend gehörte dem schon traditionellen Besuch bei Bauer Stefan mit Pizza aus dem Steinofen. Und zum märchenhaften Abschluss führten die Kinder Pony „Lotti“ bei einem Waldspaziergang abwechselnd an ihrer Seite. ❤️

SOMMERFERIEN-WORKSHOP



# Vom Buchstaben bis zur Räuberleiter

Drei Tage voller Action, Kreativität und Teamwork: Vom 29. bis 31. Juli erlebten neun Kinder im Rahmen eines erlebnispädagogischen Workshops mit dem Team von FLOWVENTURES unvergessliche Ferienmomente in der Natur.

Unter der Leitung von Heike Engelsing, Elisabeth Baran und Praktikantin Flora standen gemeinsame Erlebnisse, gegenseitiges Vertrauen und das Entdecken eigener Stärken im Mittelpunkt.

Los ging's mit spielerischen Kennenlernaktionen und dem Basteln personalisierter Holzbuchstaben – dann wurde es aktiv: In einem selbstgebauten Kletterparcours im Wald waren Konzentration, Mut und Zusammenarbeit gefragt. Besonders eindrucksvoll: die „Räuberleiter“ und eine Übung mit einer von der Gruppe gehaltenen Leiter – starke Bilder für Vertrauen und Zusammenhalt.

Auch Kreativität kam nicht zu kurz: Im Atelier entstanden far-

benfrohe Kreppbilder, und Spiele des Flowventure-Teams brachten zusätzliche Dynamik und Bewegung in die Gruppe. Am dritten Tag setzten die Kinder erlernte Techniken wie Knoten und Seilzüge gleich praktisch beim Bau eines neuen Parcours um.

**Das bleibt vom Workshop:**

- Teamgeist und Vertrauen wurden spürbar gestärkt
- Mut und Selbstvertrauen konnten wachsen
- Neue Fähigkeiten wurden spielerisch erlernt
- Grenzen wurden ausprobiert und erweitert. ❤️



32. REITERFREIZEIT AUF DEM HIRSCHBERG

# Mit Schwung in den Sattel: Ein Abenteuer, das bleibt



Unsere 32. Reiterfreizeit auf dem Hirschberg war wieder voller Glücksmomente – von den ersten Begegnungen mit den Pferden über abwechslungsreiche Reitstunden bis hin zu gemeinsamen Spielen, Stockbrot am Lagerfeuer und einer Treckerfahrt.

Manche Kinder konnten gar nicht genug Zeit bei den Pferden verbringen, während andere zu Beginn noch etwas ängstlich und unsicher waren – und am Ende ganz mutig auf dem Pferderücken saßen.

Die Kinder haben nicht nur viel über Pferde gelernt, sondern auch neue Freundschaften geschlossen, Selbstvertrauen gewonnen und jede Menge Spaß gehabt.

Wir bedanken uns von Herzen bei der Grünenthal GmbH für die Finanzierung dieser Freizeit seit Anbeginn und freuen uns schon jetzt auf das nächste Jahr! ❤️



SOMMERFEST IM FÖRDERKREIS

## Tanz, Torte und bärenstarke Teilnahme

Sonne, blauer Himmel und jede Menge strahlende Gesichter: Unser Sommerfest am 5. Juli war wieder ein echtes Jahreshighlight! So viele Menschen sind unserer Einladung gefolgt: betroffene Familien, viele direkt von der Station, treue Mitglieder und Spender, Kollegen des UKB, aber auch neugierige Besucher.

Besonders bewegend war es zu sehen, wie es „unseren“ Familien nach der schweren Zeit geht, und mit ihnen in unbeschwerter Atmosphäre ins Gespräch zu kommen. Und dann kamen die Überraschungen: Die Unkeler Hunnen brachten große Mengen an Spiel- und Bastelmaterial für die Station.

Die Mia & Heinz Egon Abels Hilfe e.V. überreichte einen Scheck über 5.000 Euro, die Linzer Möhnen spendeten 2.000 Euro – und das Godesberger Prinzenpaar legte mit einer Schnapszahl-Spende von 7.777,77 Euro noch einen auf ihre bereits getätigte Spende obendrauf. Neben den großzügigen Spenden voller Herz sorgte die Tanzeinlage der Lannesdorfer Kinder- und Jugendtanzgarde für viel Staunen und Applaus bei Jung und Alt.

Für das leibliche Wohl war ebenfalls bestens gesorgt: Das Karnevalsklübchen Kraus e.V. half fleißig bei der Verpflegung, ALDI SÜD spendete leckere Würstchen – und als süßes Highlight überraschte uns Verena di Pasquale mit einer grandiosen Bärenorte.

**Wir freuen uns schon jetzt auf das nächste Jahr! ♥**



**ESSEN**



PREMIERE

## Unser Team im Supervisionsprozess



**Im April hatten wir im Förderkreis-Team eine besondere Premiere: unsere erste Team-Supervision** - ein ganzer Tag, nur für uns, unser Miteinander

und unsere gemeinsame Stärke. Denn auch wenn wir täglich für Familien mit krebserkrankten Kindern da sind, wissen wir: Nur wenn es uns als Team gut geht, können wir wirklich für andere da sein. In den vergangenen Jahren hat sich unser Team neu zusammengesetzt. Wir kommen aus ganz unterschiedlichen Bereichen, bringen verschiedene Erfahrungen, Stärken - und ja, auch Schwächen - mit. Darum haben wir uns bewusst für diesen Schritt entschieden - begleitet von Birgit Winter von **wb One**. Gemeinsam haben wir unser Teamprofil erstellt, offen über Rollen, Herausforderungen und Stärken gesprochen, Strategien entwickelt und uns wertschätzendes Feedback gegeben. Dieser Tag war für jeden Einzel-

nen von uns bereichernd. Wir haben gelernt, wie wir schwierige Phasen besser auffangen können, wie wir uns gegenseitig tragen und warum es so wichtig ist, auch gut auf sich selbst zu achten. Was wir schon wussten, haben wir an diesem Tag noch einmal gespürt:

**Wir sind ein echtes Team. Mit Herz, Haltung und Humor. Und wir sind bereit - für alles, was kommt. Für die Familien. Für unsere Aufgabe. Für euch. ♥**

TEDDY-KRANKENHAUS

## Meine Biber haben Fieber

„Oh die Armen. Will sich keiner denn der armen Tier' erbarmen?“ – ja, genau das möchten wir! Vom 12. bis 14. Juni 2025 war es wieder so weit: Vor dem ELKI bauten AOK Rheinland/Hamburg und der Förderkreis auch in diesem Jahr das Teddy-Krankenhaus auf: eine liebevoll gestaltete „Klinik auf Kindhöhe“ mit verschiedenen Stationen für die stoffeligen „Patienten“ der Kinder. Mit Anamnesebögen, Untersuchungen, Röntgenbildern, Verbänden und sogar kleinen „Operationen“ – etwa bei einem fehlenden Knopfauge – war alles fast wie in einer richtigen Klinik. Natürlich macht so ein „Klinikaufenthalt“ auch hungrig – besonders bei dem schönen Wetter in diesem Jahr! Deshalb sorgte der Förderkreis erneut für das leibliche Wohl der Besucher: Bei Donuts und Trinkpäckchen, gesponsert von ALDI SÜD, konnten sich Kinder und

Begleitpersonen kurz im Verpflegungszelt ausruhen und über ihre Erlebnisse austauschen, bevor es mit den verarzteten Kuscheltieren wieder zurück in die Kita ging. Schön, dass ihr alle da wart! Ein herzliches Dankeschön geht an alle ehrenamtlichen Helfer, besonders an Horst Karwanska - der sehr spontan als „Arzt“ eingesprungen ist - und natürlich an die Medizinstudierenden, die Schicht für Schicht an den Stationen im Einsatz waren. ♥



**Spendenkonto Förderkreis Bonn e.V.**

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

**Volksbank Köln Bonn eG**  
IBAN: DE81 3806 0186 2100 2210 23  
BIC: GENODED1BRS



Ein echtes Herzensprojekt.

## Unsere BÄRENSTARKE Stationsküche



*Unsere Förderkreis-Küchenfeen gibt es schon seit Jahrzehnten – sie sind ein fester Bestandteil unseres Angebots und verwandelten schon die Station der alten Kinderklinik in einen Ort, an dem Kinder, Eltern und Angehörige kleine Auszeiten genießen können.*

Die Pandemie hat jedoch auch in diesem Bereich ihre Spuren hinterlassen: Hygienemaßnahmen und Einschränkungen haben gemeinsame Mahlzeiten, Aktionen und persönliche Begegnungen fast unmöglich gemacht. Nun ist es an der Zeit, zur alten Kraft zurückzukehren und die Küche wieder zu einem lebendigen Ort voller Wärme, Liebe und verlockender Düfte zu machen.

Um diese Vision zu verwirklichen, durften wir im Juni ein besonderes Highlight erleben: Wir wurden zur Spendenübergabe der STIFTUNG RTL – WIR HELFEN KINDERN eingeladen. Dort trafen wir auf zahlreiche beeindruckende Organisationen, die – genau wie wir – mit Herzblut für Kinder und Jugendliche arbeiten. Ein inspirierender Moment, der uns sehr berührt hat.

Mit großer Freude und Dankbarkeit durften wir eine Spende von 146.700 Euro entgegennehmen. Damit kann unsere Küche für mindestens zwei Jahre wieder voll besetzt werden, und wir können zusätzliche Küchengeräte und Lebensmittel einkaufen, um viele kleine Genussmomente für die Kinder und ihre Familien zu schaffen. Diese großzügige Unterstützung stammt aus dem 29. RTL-Spendenmarathon, der im November 2024 ausgestrahlt wurde – der längsten Charity-Sendung im deutschen Fernsehen. Insgesamt wurden dort über 18,2 Millionen Euro gesammelt – ein starkes Zeichen von Solidarität und Zusammenhalt.

### Und was haben wir nun damit vor?

Die BÄRENSTARKE Stationsküche wird künftig wieder sieben Tage die Woche von 7 bis 19 Uhr besetzt sein. Unser mittlerweile wieder sechsköpfiges Küchenteam zaubert zusätzlich zum regulären Klinikessen liebevolle, frische Beilagen und Extras – für Kinder, die außerhalb der festen Essenszeiten Hunger haben, und für Eltern, die zwischendurch einfach eine warme Mahlzeit oder ein duftendes Stück Kuchen brauchen.

Besondere Highlights werden Motto-Abende wie Hot-Dog- oder Pizza-Abende sein, die Abwechslung und Freude in den Klinikalltag bringen. Gerade während einer Krebsbehandlung ist Essen enorm wichtig: Jedes Gramm zählt. Wenn Appetit oder Geschmack beeinträchtigt sind, braucht es liebevolle und kreative Lösungen, um Kinder wieder zum Essen zu motivieren.

Gemeinsam mit der vom Förderkreis finanzierten Ernährungsberaterin – und natürlich auch den Rückmeldungen der Kinder – entwickeln die Küchenfeen ständig neue Ideen und Rezepte, die gesund, abwechslungsreich und einfach zum Genießen sind.

Wir freuen uns riesig auf den Fortgang dieses Projekts und möchten Sie hier direkt mit in die Küche nehmen: zu unseren Mitarbeiterinnen, Lieblingsrezepten, informativen Hintergründen und besonderen Momenten, die zeigen, wie viel Liebe, Freude und Kraft in einem einzigen Gericht stecken kann.



## Wenn Essen Kraft schenkt.

Ein Gespräch mit Miriam Neidhardt

### Liebe Miriam, stell dich doch kurz vor und erzähle uns, warum bist du Ernährungsberaterin geworden?

Ich hatte schon immer ein großes Interesse an Naturwissenschaften und das Studium der Ernährungswissenschaften bot für mich die Möglichkeit, Einblicke in verschiedenste naturwissenschaftliche und medizinische Themen zu erhalten. Besonders die enge Verknüpfung mit der Medizin hat mich angesprochen. Für mich war aber auch recht schnell klar: Ich möchte mit Menschen arbeiten, ihnen zuhören, Ernährungsprobleme lösen, aufklären und so einen positiven Beitrag im Krankheitsverlauf von Patienten leisten. Daher habe ich mich entschlossen, eine Weiterbildung zur Ernährungsberaterin zu machen und freue mich, dass ich mit der Stelle in der Kinderklinik genau das machen kann, was ich mir gewünscht habe.

### Die Kinderkrebstation ist eine neue Station auf deinem Berufsweg. Was bedeutet es für dich persönlich hier zu arbeiten?

In meiner bisherigen beruflichen Laufbahn habe ich zunächst mit erwachsenen Krebspatienten gearbeitet. Diese Arbeit hat mir einmal mehr gezeigt, wie wichtig Ernährung bei Krebs ist. Gerade im Kindesalter ist es besonders wichtig, den Ernährungszustand der kleinen Patienten im Blick zu behalten und sie regelmäßig zum Essen zu motivieren.

Die Arbeit auf einer Kinderkrebstation ist für mich sehr bereichernd und zugleich herausfordernd. Es bedeutet, ganz nah bei den betroffenen Familien zu sein, sie in schwierigen Zeiten zu begleiten, und mit meinem Wissen dazu beizutragen, dass die Kinder und Jugendlichen bestmöglich versorgt werden. Die Probleme und Anliegen der Patienten sind vielfältig und es gibt stets neue Herausforderungen, die sich dem Team stellen.

### Wie sieht dein Arbeitsalltag aus?

#### Was sind typische Situationen, in denen du Familien unterstützt?

In der Regel startet mein Tag mit einem Update über die Patienten, die an diesem Tag auf der Station sind, oder in die Ambulanz kommen. Die Aufgaben und Anliegen sind sehr breit gefächert, was meine Arbeit spannend und abwechslungsreich macht. Häufig berate ich Patienten und Familien, wenn beispielsweise Übelkeit oder Erbrechen während der Therapie auftreten. Aber auch nach vollendeter Behandlung stehe ich den Familien zur Seite und berate dann häufig zu Themen wie Übergewicht, ausgewogener Ernährung oder zum Beispiel Eisenmangel. Neben den Beratungen stehe ich auch den Ärzten und Pflegekräften bei Fragen zur Verfügung.

Wir planen in unregelmäßigen Abständen kleine Aktionen für die Kinder, wie zum Beispiel Plätzchenbacken und -dekoriieren, Hot-Dog-Nachmittage oder Ähnliches. Zusammenfassend würde ich sagen, den „einen“ Arbeitsalltag gibt es bei mir nicht. Zwar laufen viele Dinge strukturiert ab, es kann jedoch auch immer zu unvorhergesehenen Situationen kommen, die dazu führen, dass man flexible Lösungen finden muss.

### Es gibt einiges, worauf krebskranke Kinder beim Thema Ernährung achten sollten. Was sind die wichtigsten Regeln für die Familien?

Durch die Therapie wird das Immunsystem der Kinder geschwächt. Dadurch sind die Kinder anfälliger für Infektionskrankheiten. Um das Risiko für ernährungsbedingte Infektionen so gering



wie möglich zu halten, ist es wichtig ein paar Regeln zu beachten. Grundsätzlich sollte zunächst eine gute Küchenhygiene aufrechterhalten werden und ein besonderer Fokus auf der Einhaltung der Kühlkette, der richtigen Lagerung und Zubereitung liegen. Lebensmittel, die von den Familien frisch zubereitet und dabei ausreichend erhitzt werden, können die Kinder ohne Probleme essen. Auf rohe tierische Lebensmittel sollte in der Zeit der Therapie verzichtet werden, da diese ein höheres Infektionsrisiko mit sich bringen. Eine genaue Beschreibung, worauf zu achten ist, bekommen die Familien mit Start der Therapie ausgehändigt, sodass jederzeit bei Bedarf nachgelesen werden kann, was zu beachten ist.

### Das Küchenteam des Förderkreises kocht täglich leckere und frische Gerichte für die Kinder auf Station. Du arbeitest eng mit dem Küchenteam zusammen, was ist dabei wichtig?

Wir versuchen für die Patienten und Eltern zusätzlich zu dem vom Krankenhaus angebotenen Mahlzeiten regelmäßig mittags und abends eine warme Mahlzeit und nachmittags Kuchen oder Waffeln anzubieten. Das frisch gekochte Essen soll den Appetit anregen und zum Essen motivieren. Entscheidend ist, dass die Kinder und Jugendlichen den Spaß am Essen nicht verlieren. Das gelingt unter anderem durch gemeinsame Mahlzeiten mit anderen, wie zum Beispiel bei unserem wöchentlichen Genießer-Frühstück.

Die Therapie bringt häufig Probleme wie Appetitlosigkeit oder Veränderungen des Geschmacksempfindens mit sich. Wenn die Mahlzeiten frisch zubereitet werden, können diese Geschmacksveränderungen besser berücksichtigt werden. Es ist daher sehr wertvoll, dass es in unserer Stationsküche die Möglichkeit gibt, auch außerhalb der üblichen Essenszeiten etwas Warmes zu Essen zu bekommen, falls dies von den Kindern und Jugendlichen erwünscht ist.

### Manchmal reicht die normale Ernährung, trotz aller Bemühungen, während der Krebstherapie nicht aus und es muss eine Magensonde gelegt werden.

#### Viele Eltern sind verunsichert, wenn ihr Kind eine Magensonde braucht.

#### Wie begleitest du Familien in solchen Momenten?

Ich nehme mir Zeit, um die Eltern umfassend zu informieren und ihnen Sicherheit zu geben. Gemeinsam erarbeiten wir Lösungen, damit die Kinder zum Beispiel durch Anreicherung der Nahrung oder durch Trinknahrung alle Nährstoffe erhalten, die sie benötigen. In manchen Fällen, wenn auch das nicht ausreicht, muss über eine künstliche Ernährung über eine Sonde nachgedacht werden. In solchen Fällen ist eine enge Betreuung besonders wichtig, um die Eltern und Kinder bestmöglich zu unterstützen und Fragen zu beantworten.

### Warum ist Essen für betroffene Kinder und ihre Familien so ein sensibles Thema?

Essen ist nicht nur Nahrungsaufnahme, sondern oft auch ein emotionaler und sozialer Moment. Bei Krankheit ändern sich Essgewohnheiten: Der Appetit kann verloren gehen, der Geschmack kann sich ändern und folglich wächst die Unsicherheit. Für Eltern ist es häufig schwer mitzuerleben, wie sich das Essverhalten der Kinder stark verändert und viel Gewicht in kurzer Zeit verloren geht. Sie fühlen sich hilflos, wenn ihre Kinder nicht den gewohnten Appetit zeigen oder Essen komplett verweigern. Die Ernährung wird zur Herausforderung, die großen Einfluss auf das Wohlbefinden und die Genesung hat. Es spielt daher eine entscheidende Rolle, die Patienten und ihre Eltern mit ihren individuellen Krankheitsverläufen und Problemen ernst zu nehmen, miteinander Lösungen zu erarbeiten und die sich schnell ändernde Situation im Auge zu behalten.

### Was ist dir in deiner Arbeit besonders wichtig? Worauf legst du bei der Beratung Wert?

Mir ist eine einfühlsame und individuelle Beratung wichtig, die auf die Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien eingeht. Ich möchte praktische Tipps geben, die leicht umsetzbar sind.

### Gibt es Momente oder Begegnungen, die dir besonders im Gedächtnis geblieben sind?

Ja, es gibt immer wieder Begegnungen, die mir besonders im Gedächtnis bleiben. Was mir dabei vor allem am Herzen liegt, sind die Momente im Kreise der Familien – insbesondere bei unseren gemeinsamen Mahlzeiten. Ein Erlebnis, das mir beispielsweise eindrücklich in Erinnerung geblieben ist, war unser letzter Hot-Dog-Abend. Die Kinder waren voller Vorfreude, haben begeistert ihre Hot-Dogs selbst belegt und viele haben gleich mehrere gegessen. Es wurde viel gelacht, erzählt und miteinander geteilt. Die Stimmung war unglaublich herzlich und unbeschwert – ein richtig schönes Miteinander. Viele der Kinder haben danach gesagt, wie sehr sie sich wünschen, solche Abende öfter zu erleben. Solche Momente zeigen mir immer wieder, wie wertvoll gemeinschaftliche Erlebnisse sind und wie sehr sie verbinden.

### Was wünschen sich Patienten und ihre Familien selbst am meisten in Bezug auf die Ernährung während der Therapiezeit?

Viele Patienten wünschen sich während der Behandlung häufig bestimmte Gerichte. Schon morgens, direkt nach einem kräftigen Frühstück, wollen viele wieder Nudeln mit Tomatensoße oder Sandwichtoasts essen – das kommt öfter vor, als man denkt. Dabei ist es super hilfreich, dass durch das Küchenteam des Förderkreises die Möglichkeit besteht, auf viele Wünsche der Kinder einzugehen. Neben der Erfüllung von besonderen Vorlieben freuen sie sich auch immer wieder über die kleinen Rituale, etwa das mittwöchentliche Genießer-Frühstück – ein abwechslungsreiches Buffet mit beliebten Speisen wie Obstquark, Rührei oder frisch aufgebackenen Croissants. Das bringt so manche Frühstücksmuffel dazu, doch mal in ein Brötchen zu beißen.

### Warum braucht jede Kinderkrebstation eine Ernährungsberatung?

Die Diagnose Krebs im Kindesalter verändert das Leben von Kindern und ihrer Familien schlagartig. Die Erkrankung führt häufig dazu, dass der Nährstoffbedarf steigt. Das liegt daran, dass Appetitverlust und ungewollter Gewichtsverlust durch viele Nebenwirkungen wie Übelkeit, Erbrechen, Geschmacksveränderungen und Verdauungsprobleme bei der meist langwierigen Therapie auftreten. Durch die frühzeitige und niedrigschwellige Begleitung der Patienten und Familien in Bezug auf die Ernährung können drastische Gewichtsverluste, die die Therapie letztlich verzögern können, häufig verhindert und Unsicherheiten schnell aufgelöst werden. Besonders Kinder und Jugendliche, die sich während ihrer Behandlung immer noch im Wachstum befinden, sollten immer ausreichend mit allen für die Entwicklung benötigten Nährstoffen versorgt sein. Um die Familien bestmöglich beraten zu können, ist eine qualifizierte Ernährungsberatung erforderlich, die kontinuierliche Fortbildungen und viele Praxismaterialien, die den Beratungsalltag erleichtern, einschließt. Wir sind dem Förderkreis daher sehr dankbar, dass er diese Versorgungslücke auf unserer Station geschlossen hat. ♥

*Anmerkung: Wir bedanken uns von Herzen bei der Heinrich und Josepha Kievernagel Stiftung, die die Finanzierung dieser Stelle möglich gemacht hat.*



IM FOKUS

## BÄRENSTARKE Stationsküche



„Mit der **BÄRENSTARKEN Stationsküche** unterstützen wir ein Projekt, das unmittelbar das Leben schwerkranker Kinder verbessert. Eine gute, kindgerechte Ernährung ist gerade während einer Krebstherapie von unschätzbarem Wert. Deshalb freut es mich sehr, dass dank unserer Spende nun ein engagiertes Küchenteam und eine qualifizierte Ernährungsberaterin täglich dafür sorgen können, den kleinen Patientinnen und Patienten nicht nur gesunde, sondern auch leckere Mahlzeiten zu bieten. So wird aus Essen wieder ein Stück Lebensfreude.“ ♥

Wolfram Kons  
Vorstand der „Stiftung RTL - Wir helfen Kindern e.V.“



### Ein Lieblingsgericht der Kinder: Cremige Kürbis-Kokos-Suppe von Iris Meyer

#### Zutaten

- 1 Hokkaidokürbis
- 3 Mohrrüben
- 2 Zwiebeln
- Ingwer und Knoblauch nach Geschmack
- Gekörnte Brühe
- 1 Dose Kokosmilch

#### Zubereitung:

1. Den Hokkaidokürbis entkernen und grob würfeln.
2. Die Mohrrüben grob hacken.
3. Die Zwiebeln in etwas Öl glasig dünsten, dann Kürbis und Möhren hinzufügen.
4. Mit Wasser auffüllen, bis das Gemüse gerade bedeckt ist.
5. Nach Geschmack gekörnte Brühe, Knoblauch und Ingwer dazugeben.
6. Alles köcheln lassen, bis das Gemüse weich ist.
7. Die Suppe pürieren und zum Schluss die Kokosmilch unterrühren.
8. Optional mit etwas Salz, Pfeffer oder frischen Kräutern abschmecken.

#### Tipp:

Mit geröstetem Brot servieren – perfekt für kalte Tage!

#### Spendenkonto Förderkreis Bonn e.V.

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

Volksbank Köln Bonn eG  
IBAN: DE81 3806 0186 2100 2210 23  
BIC: GENODED1BRS



Die Deutsche Kinderkrebsstiftung wurde 1995 vom Dachverband der regionalen Elterngruppen (DLFH) gegründet, der künftig **Deutscher Kinderkrebsverband e. V.** heißen wird. 78 Eltern- und Fördervereine - wie auch der Förderkreis - gehören inzwischen dazu. Gemeinsam eint sie das Ziel, Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind zu unterstützen und die Forschung im Bereich der Kinderonkologie zu fördern. Doch wie versteht sich der Verband heute? Welche Rolle spielt er für die Elternvereine - und wie können wir gemeinsam betroffenen Familien zur Seite stehen?

### Darüber sprechen wir mit Hauptgeschäftsführer Martin Spranck.



Lieber Martin, wir Elternvereine kennen den Dachverband als verlässlichen Partner: Er verstärkt unsere Stimme, wenn wir mit unseren lokalen Möglichkeiten an Grenzen stoßen. Auch viele unserer Mitglieder und Förderer kennen eure Namen, aber nicht immer eure konkrete Arbeit.

**Wie würdest du selbst den Verband beschreiben - was ist sein Kernauftrag?**

Unsere zentrale Aufgabe als Dachverband besteht darin, die Lebenssituation krebskranker Kinder und Jugendlicher nachhaltig zu verbessern. Dabei setzen wir uns gezielt dafür ein, die Behandlungsmöglichkeiten zu optimieren und die Heilungschancen deutlich zu erhöhen. Dieses Ziel verfolgen wir gemeinsam - in enger Zusammenarbeit mit euch, unseren Mitgliedern, und der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Was wir in den vergangenen drei Jahrzehnten zusammen erreicht haben, ist beachtlich: von einer spürbaren Verbesserung der psychosozialen Betreuung auf kinder-onkologischen Stationen über schonendere und wirksamere Therapieformen bis hin zur signifikanten Steigerung der Heilungsraten auf rund 85 Prozent. Auch die gezielte Förderung von Forschung, die Hoffnung schenkt, ist ein zentraler Bestandteil unseres Engagements. Gemeinsam ist es uns gelungen, betroffenen Kindern und Jugendlichen neue Perspektiven und echte Hoffnung auf ein gesundes und erfülltes Leben zu geben.

**Und passend dazu: Auf der Mitgliederversammlung im Juni habt ihr euch auch namentlich neu aufgestellt - aus der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe wurde der Deutsche Kinderkrebsverband. Was waren die Gründe für diesen Schritt?**

Der bisherige Name - Deutsche Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder e. V. - war recht sperrig. Deshalb haben wir nach einem prägnanteren und einprägsameren Namen gesucht - einem Namen, der uns dabei unterstützt, klarer wahrgenommen zu werden und gleichzeitig direkt vermittelt, wer wir sind und wofür wir einstehen. Mit „Deutscher Kinderkrebsverband“ haben wir genau diesen Namen gefunden: klar, verständlich und aussagekräftig.

**Wir Elternvereine sehen uns als unmittelbare Begleiter - direkt an der Seite der Familien, ob in der Klinik oder im Alltag. Trotz unserer meist knappen Ressourcen und vieler ehrenamtlicher Strukturen gelingt es uns, sehr nah und flexibel zu unterstützen. Wo siehst du die Stärken der Elternvereine vor Ort und wie ergänzt die Stiftung diese Arbeit?**

Aus meiner Sicht liegt eure größte Stärke genau in dieser unmittelbaren Nähe zu den Betroffenen. Zum einen seid ihr direkt vor Ort - im direkten Austausch mit den erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien. Dadurch könnt ihr schnell, zielgerichtet und bedarfsgerecht helfen.

Zum anderen ist es die persönliche Betroffenheit vieler eurer Mitarbeitenden, die eine besondere Form der Nähe schafft - und damit Vertrauen. Viele in eurem Team wissen aus eigener Erfahrung, wovon sie sprechen, weil sie selbst ein krebskrankes Kind begleiten oder begleitet haben. Sie haben Ähnliches erfahren und durchgemacht, kennen die Sorgen, die Hoffnung und die alltäglichen Herausforderungen aus allererster Hand. Diese gelebte Erfahrung und tiefe Verbundenheit sind ein unschätzbare Wert - auch für uns. Denn wir verfügen über die Mittel und Strukturen, um genau diese Hilfe und Expertise wirkungsvoll zu fördern und zu unterstützen.



Aus  
Deutsche Leukämie  
Forschungshilfe e.V.  
wird  
**Deutscher  
Kinderkrebsverband**

**Für uns sind zum Beispiel die Netzwerktreffen und der Erfahrungsaustausch mit Euch und den anderen Elternvereinen besonders wertvoll. Wir lernen voneinander und können gute Ideen, die irgendwo entstehen, auch in Bonn aufgreifen - zuletzt etwa über das neue Geschäftsführer-Forum, das Ihr auf Euren Plattformen ermöglicht habt.**

**Aber wir erleben auch, dass dieser Austausch allein nicht reicht. Wir stoßen in der Praxis schnell auf strukturelle Probleme, wie z.B. fehlende Nachsorgeangebote, überlastete Versorgungsstrukturen oder zu wenig Forschung an kindgerechten Medikamenten. Wir können vor Ort den Finger in die Wunde legen, doch es braucht den Verband, damit solche Themen auf bundesweiter Ebene Gehör finden.**

**Deshalb meine Frage: Wie gelingt es, dass aus diesem Erfahrungsschatz der Vereine nicht nur ein Austausch entsteht, sondern konkrete gemeinsame Strategien - und wie bringt Ihr diese Anliegen in die gesundheitspolitische Diskussion ein?**

Der Schlüssel liegt meines Erachtens in guter Kommunikation und dem gemeinsamen Willen, an einem Strang zu ziehen. Aus diesem Grund haben wir eine Arbeitsgruppe ins Leben gerufen, der sich alle Mitgliedsvereine anschließen können. Unser Ziel ist es, in den kommenden zwölf Monaten innerhalb dieser Gruppe ein gemeinsames gesundheitspolitisches Grundsatzzprogramm des Deutschen Kinderkrebsverbandes zu entwickeln. Dieses Programm soll zum Ausdruck bringen, was betroffene Familien und unsere Mitglieder bewegt - und daraus klare, fundierte Forderungen an die Politik ableiten.

**Gibt es ein Erlebnis, das dir besonders gezeigt hat, wie wichtig die Struktur des Dachverbandes ist?**

Ja. Das wurde mir bei der Fertigstellung eures Elternhauses deutlich! Mich hat es damals sehr berührt, zu sehen, dass sich zahlreiche Mitglieder bereit erklärten, euch und den Bau des Elternhauses finanziell mit Spenden zu unterstützen. Gemeinsam können wir einfach noch mehr für die krebskranken Kinder und ihre Familien bewirken - das ist bei uns und den Elternvereinen nicht nur Theorie, sondern gelebte Praxis. Und das stimmt mich sehr glücklich und hoffnungsvoll.

**In Bonn unterstützen wir seit einigen Jahren die Universitätsklinik bei einem Projekt zur Langzeitnachsorge - für Erwachsene, die als Kinder Krebs hatten. Denn wir erleben: Viele Survivors kämpfen mit Spätfolgen - körper-**

**lich, psychisch, sozial. Für uns ist Langzeitnachsorge gleichbedeutend mit Lebensqualität. Solche Projekte müssen langfristig finanziert und bundesweit etabliert werden. Welchen Stellenwert hat die Langzeitnachsorge für den Kinderkrebsverband?**

Einen sehr großen. Denn mit den steigenden Überlebensraten nimmt auch die Zahl der Survivor in Deutschland kontinuierlich zu, die nun aber, wie du bereits gesagt hast, oftmals mit erheblichen Langzeit- und Spätfolgen zu kämpfen haben.

Nach offiziellen Schätzungen leben derzeit rund 50.000 Survivor in Deutschland. Wir sehen es als unsere Aufgabe, diesen jungen Menschen zur Seite zu stehen - gemeinsam mit dem neu gegründeten Survivor Deutschland e. V. Unsere Unterstützung gilt dabei nicht nur den individuellen Herausforderungen, sondern auch strukturellen Verbesserungen: Ein zentraler Baustein ist der Einsatz für eine flächendeckend organisierte und verbindlich strukturierte Langzeitnachsorge in ganz Deutschland.

**Für uns als Elternverein Bonn ist es ermutigend zu wissen: Wir sind Teil einer starken Gemeinschaft. Welche Botschaft möchtest du den Mitgliedern und Förderern der Elternvereine mitgeben, die tagtäglich an der Seite der Familien stehen?**

Was ihr tagtäglich leistet, verlangt viel Kraft, Mitgefühl und Ausdauer - und genau deshalb macht ihr einen so entscheidenden Unterschied in der Betreuung und Unterstützung der von Krebs betroffenen Kinder und ihrer Familien. Euer Engagement schenkt ihnen in einer ihrer schwersten Zeiten nicht nur praktische Hilfe, sondern auch Halt, Würde und Zuversicht.

**Ja, diese Arbeit ist fordernd - aber sie ist auch zutiefst wirkungsvoll und sinnstiftend. Denn dank euch fühlen sich Familien gesehen, verstanden und begleitet. Und genau das ist von unschätzbarem Wert.**

**Zum Schluss möchte ich noch etwas Persönliches sagen: Uns als Bonner Elternverein bedeutet es sehr viel, dass Du nicht nur auf der großen Verbandsbühne präsent bist, sondern auch ganz konkret bei uns vorbeischaust. Dein jährlicher Besuch mit der Familie bei unserer Benefiz-Karnevalssitzung ist für uns ein Zeichen echter Verbundenheit. Diese Nähe macht die Zusammenarbeit besonders wertvoll - weil wir spüren: Hinter dem Verband stehen Menschen, die mit uns fühlen und uns den Rücken stärken.**

Danke dafür!! ❤️



## Irgendwie wird alles gut Carolin greift nach dem Leben

Mit 13 Jahren würde man nicht erwarten, dass ein einfacher Besuch beim Optiker das Leben auf den Kopf stellt.

**Alles fing ganz harmlos an** – mit der Vermutung, dass Carolin eine Lesebrille braucht. Im Oktober 2021 ging sie zum Optiker, wie es viele tun, wenn die Buchstaben auf der Tafel verschwimmen. Routine also – doch der Optiker schickte sie vorsorglich zum Augenarzt. Dort zeigte sich, dass ihr linkes Auge nur etwa 70 Prozent Sehvermögen hatte.

Bei einem weiteren Test zum Farbsehen erkannte das rechte Auge die Farbe Rot klar und kräftig, das linke hingegen nur ein blasses Orange. Diese Auffälligkeit gab dem Augenarzt einen

entscheidenden Hinweis, dass etwas Ernsteres hinter der Sehschwäche stecken könnte. Um der Ursache auf den Grund zu gehen – etwa einer möglichen Entzündung des Sehnervs – ordnete er ein MRT an. Für Carolin war das alles zunächst verwirrend. „MRT“? „Sehnerventzündung“? Begriffe, mit denen sie vorher kaum etwas verband, waren plötzlich Teil ihres Alltags.

**Das MRT fand in der Klinik statt** – ein ungewohnter und einschüchternder Ort für sie. Noch am selben Abend erhielten ihre Eltern einen Anruf: Am nächsten Morgen um 8 Uhr sollten sie mit Carolin zurück in die Klinik kommen. Verdacht auf eine Sehnerventzündung. Es folgten unzählige Tests, weitere MRT-Aufnahmen und Untersuchungen, bei denen auch andere Krankheiten wie Multiple Sklerose ausgeschlossen werden sollten. Carolin verbrachte eine Nacht auf der kideronkologischen Station - eher ein Zufall, weil dort gerade ein Bett frei war. Ihre Mutter konnte sie jedoch nicht zu den Untersuchungen begleiten. Sie wartete draußen auf das Ergebnis ihres PCR-Tests, unabdingbar inmitten der Pandemie. Die Anspannung während dieser Zeit war groß: Einmal fiel Carolin im Aufzug in Ohnmacht – vermutlich vor Aufregung.

**Doch die Tests und das MRT** zeigten zunächst keinen Befund, und sie durfte nach drei Tagen, in denen sie Kortison erhielt, wieder nach Hause. Von da an kehrte sie alle drei Monate für Kontroll-MRTs in die Klinik zurück. Diese blieben zunächst unauffällig. Im Sommer 2022 zeigte das MRT plötzlich Veränderungen: Ein seltener Tumor am Sehnerv wurde sichtbar. Die Diagnose: Ein Optikusgliom, zwar gutartig, aber gefährlich für ihr Augenlicht. Carolin, damals 14 Jahre alt, musste lernen, was es heißt, plötzlich Hirntumor-Patientin zu sein und mit dieser belastenden Situation umzugehen. Zunächst änderte sich am Behandlungsplan mit Kontroll-MRTs jedoch nichts, denn der Tumor schien nicht zu wachsen. Die Ärzte entschieden, den Verlauf vorerst zu beobachten.



Im April 2024 verschlechterte sich Carolins Sehkraft jedoch deutlich, links nur noch 40 Prozent. Zwar war der Tumor nur minimal größer geworden, möglicherweise lediglich mit ihr „mitgewachsen“. Doch die Ärzte trafen eine klare Entscheidung: Beginn einer Chemotherapie mit dem Ziel, die Sehkraft zu erhalten.

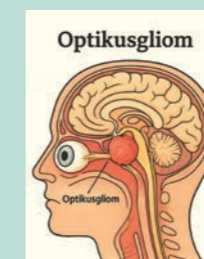
Für Carolin war das zunächst ein Schock: Port-Operation und die Entscheidung, einen halben Eierstock entnehmen und einfrieren zu lassen oder Hormonspritzen zum Schutz der Fruchtbarkeit zu erhalten – alles auf einmal. „Früher habe ich gesagt: Egal was passiert, ich mache nie eine Chemotherapie, weil ich unbedingt Kinder haben möchte. Aber in dem Moment sieht man die Dinge anders. Gesund-werden geht vor.“

**Die erste Chemotherapie war hart.** Die Medikamente in den ersten Wochen vertrug Carolin nicht. Das Platinpräparat verursachte starke Übelkeit, Erbrechen und Haarausfall. Schon nach einer Gabe musste es abgesetzt werden. Auch das Vincristin, das sie wöchentlich bekam, musste abgesetzt werden, da es zusätzlich eine Verschlechterung im Hörtest verursachte. Wegen schlechter Blutwerte brauchte sie im ersten Monat sogar eine Bluttransfusion. Seitdem erhält Carolin Vinblastin – einmal wöchentlich. Von Ende November 2024 bis Ende Mai 2025 bekam sie zusätzlich das Antikörper-Medikament Bevacizumab.

### Verständlich erklärt

von Dr. med. Gabriele Calaminus

Das **Optikusgliom** ist ein gutartiger Tumor, der entlang des Sehnervs und der Sehbahn wächst. Die meisten Optikusgliome sind pilozytische Astrozytome, eine Form von Gliomen, die langsam wachsen. Betroffen sind meist jüngere Kinder. Sie können häufiger bei der Erbkrankheit Neurofibromatose Typ I auftreten. Als Symptome sind Seh-



Sehnervenfaseren möglich.

Die Diagnose wird mittels einer Bildgebung (MRT) gestellt, die den Tumor dann zeigt. Es gibt keine einheitliche Standardtherapie; die

Störungen mit Einschränkungen des Gesichtsfeldes, Schwellungen des Sehnervenkopfes und später auch eine Abnahme der

Behandlung wird individuell angepasst. Bei gutartigem Verlauf und ohne Anzeichen für ein Tumorstadium kann eine Beobachtung mit regelmäßigen Kontrollen des Sehvermögens ausreichend sein. Andere Therapieoptionen sind die chirurgische Tumorentfernung, Strahlentherapie oder Chemotherapie. Die Prognose hängt stark von der Lokalisation des Tumors ab.



**Zu Beginn von Carolins Therapie** waren Sommerferien. Ihre Eltern nahmen sich frei, wenn es ihr besonders schlecht ging. Auch ihre Schwester versuchte sie, so gut es ging, abzulenken. Trotzdem lag Carolin oft nur erschöpft auf der Couch und aß Wassereis. Zum Glück fanden gerade die Olympischen Spiele in Paris statt, die die sportbegeisterte Carolin verfolgte. Die geplante Reise mit Vater und Schwester in die französische Hauptstadt, um die Spiele vor Ort zu erleben, musste jedoch aufgrund der laufenden Behandlung ausfallen.

Am 19. August 2024 begann die Schule wieder. Niemand rechnet zu diesem Zeitpunkt damit, dass Carolin das anstehende Schuljahr schaffen könnte. Doch ein Gespräch mit den Lehrern gab ihr Mut. Sie beschloss, ihren Alltag, so gut es ging, wieder aufzunehmen. Fast täglich ging sie zur Schule und meisterte die Klassenziele – trotz Müdigkeit und Übelkeit. Hauptsache, sie konnte ihre Freunde sehen und ein Stück Normalität erleben. Über ihre Erkrankung sprach sie mit ihren Mitschülern offen. Auch der Umgang mit der Perücke war eine Herausforderung. „Im Sommer war es heiß, trotzdem habe ich sie getragen. Manchmal sogar mit einem Piratentuch, aus Angst, dass sie herunterfällt.“ Im Februar 2025 traute sie sich beim Schulsport schon mit stylischem Sleek-Look teilzunehmen. Seit Mai liegt die Perücke nur noch im Schrank.

#### Schritt für Schritt kehrte sie zurück ins Leben:

Bei einem Poetry Slam mit ihrer Schule gewann sie den zweiten Platz und entdeckte ihre Leidenschaft für das Schreiben. Die Kontroll-MRTs sind seitdem unauffällig. Auch ein Test auf die Erkrankung NF1, die häufig in Verbindung mit dem Optikusgliom auftritt, war negativ. Carolin hat inzwischen Routine mit ihrer Therapie, die noch bis voraussichtlich Januar 2026 läuft. Sie fährt allein mit dem Taxi in die Klinik, erledigt Hausaufgaben während der Infusion und verbringt Zeit mit anderen Jugendlichen. Sie steht früh auf, immer vor 9 Uhr. Schläft sie länger, wird ihr übel. MRTs machen sie nicht mehr nervös, nur das Kontrastmittel schlägt manchmal auf den Magen. Port-Anstechen? Fast Alltag. Manchmal ist sie sogar „Versuchsobjekt“ für Medizinstudenten und gibt ehrliches Feedback.

Ihre Einstellung ist klar: Positiv bleiben, Kontakte pflegen, den Alltag gestalten. Neben der Therapie lebt sie ihr junges Leben: Dauerkarte für den VfL Gummersbach, soziales Praktikum im Kindergarten, Reisen mit der AIDA und in ihr geliebtes Garmisch. Schon ihr ganzes Leben reist sie mit ihren Eltern dorthin, immer in dieselbe Wohnung. Dort liebt sie das Wandern, Eis- und Langlaufen, Alpinski und Eishockeyspiele des SC Riessersee.

Anfang Februar wird Carolin 18. Sie plant eine große Feier und eine Reise mit Vater und Schwester zu den Olympischen Winterspielen nach Südtirol. Sie hat keine unerreichbaren Wünsche, sondern konkrete Pläne: Sportjournalismus studieren, in Garmisch leben, Freunde treffen, vielleicht auch eine Zeit auf einem Kreuzfahrtschiff arbeiten.

Trotz Tumor, Chemotherapie und Einschränkungen zeigt Carolin: Krankheit bedeutet nicht Stillstand. Sie lebt selbstbestimmt, positiv und entschlossen – und wartet auf den Moment, an dem die Chemotherapie vorbei ist und sie wieder völlig frei durchs Leben gehen kann. Aktuell ist sie Teilnehmerin einer Studie zur Erforschung von weiteren Therapiemöglichkeiten – für sich und andere, die Ähnliches durchmachen.

#### Carolins Botschaft an andere:

„Die erste Zeit ist schwer, aber man gewöhnt sich daran. Trotz aller Vorsichtsmaßnahmen: Pflegt eure Kontakte, bleibt positiv. Sprecht mit euren Lehrern, wenn ihr Sorgen oder Schwierigkeiten in der Schule habt. Irgendwie wird alles gut.“ Sie hat gelernt, bewusster zu leben, kleine Dinge mehr zu schätzen und dankbar zu sein – auch für die Medikamente, die sie jetzt gut verträgt.



Liebe Carolin, wir danken dir von Herzen für deine offenen und ehrlichen Worte. Du hast unser Herz vom ersten Moment an gewonnen. Es ist bewundernswert, wie du mit so viel Mut und Selbstständigkeit durch eine so schwere Zeit gehst. Dein Entschluss, dein Leben aktiv zu gestalten und dabei jede Herausforderung anzunehmen, ist inspirierend. Du zeigst uns allen, wie viel Stärke und Lebensfreude auch in schwierigen Momenten möglich ist. Bleib unbedingt genauso, wie du bist. Wir wünschen dir nur das Allerbeste für deine Zukunft. ♥

## Wir sind dabei, weil wir Verantwortung leben



Sonja Krämer

Manche Situationen im Leben erfordern mehr als nur gute Worte – sie brauchen echten Beistand. Wenn Kinder schwer erkranken, geraten Familien an ihre Grenzen. Der Förderkreis Bonn e. V. fängt Menschen genau dort auf, wo andere nicht mehr weiterwissen – mit Herz, beeindruckender Tatkraft und purer Menschlichkeit. Dieses Engagement schenkt nicht nur Trost, sondern auch neue Perspektiven in einer der schwersten Zeiten überhaupt. Für uns als Volksbank Köln Bonn ist dieses Wirken weit mehr als unterstützenswert.

Es spiegelt genau die Werte wider, die unser tägliches Handeln leiten:

Nähe, Verantwortung und solidarisches Miteinander. Als fest in der Region verwurzelte Bank möchten wir mit unserer Unterstützung nicht nur helfen, sondern auch ein Zeichen setzen: füreinander da zu sein, macht uns alle stärker.

Wir wissen, dass echte Hilfe vor Ort beginnt – und genau dort setzen wir an.

Ich bin stolz darauf, dass wir seitens der Volksbank Köln Bonn hier so sinnvoll und nachhaltig helfen können – für mehr Menschlichkeit und Zusammenhalt in unserer Gesellschaft. ♥

Sonja Krämer

Volksbank Köln Bonn

Leiterin der Unternehmenskommunikation

Vorstandsvorsitzende der Stiftung

„miteinander füreinander.“

**UNSER FÜR DE JÄJEND. SCHLÄGT**

**WIR SETZEN UNS FÜR VEREINE UND INSTITUTIONEN EIN.**

Was uns am Herzen liegt? Alle, die dazugehören wollen!

Als Genossenschaftsbank kümmern wir uns nicht nur um die Interessen unserer Mitglieder, sondern engagieren uns auch in der Region und fördern die Beziehung zu Vereinen und Institutionen. Mehr dazu und zu vielen anderen Herzensangelegenheiten finden Sie hier: [volksbank-koeln-bonn.de/von-herzen-rheinisch](https://volksbank-koeln-bonn.de/von-herzen-rheinisch)

# 772 Tage Zuhause auf Zeit – ein Ort voller Nähe und Hoffnung

Wer das FAMILIENHAUS seit seiner Eröffnung schon einmal besucht hat, weiß: Hier geht es um mehr als nur Zimmer und Betten.

Es ist ein Ort, an dem Familien schwerkranker Kinder Kraft schöpfen können – so nah wie möglich am Universitätsklinikum Bonn, so nah wie möglich am eigenen Kind.

Seit Juni 2023 haben bereits über 1.100 Familien hier gewohnt. Im Schnitt bleiben sie rund 20 Tage – manche nur kurz, andere viele Monate. Die längste Zeit, die eine Familie bislang im Haus verbracht hat, waren ganze 565 Tage. Jede Zahl erzählt ihre eigene Geschichte: von Eltern, die nach einer langen Nacht im Klinikzimmer im Garten des Hauses neue Energie finden, von Geschwisterkindern, die beim Spielen wieder ein Stück Unbeschwertheit erleben. Von Begegnungen in der Elternküche, aus denen Freundschaften entstehen.

Hinter dem FAMILIENHAUS stehen mittlerweile sieben Hauptamtliche, zwei FSJler und rund 25 Ehrenamtliche, die Tag für Tag mit Herz und offenen Ohren für die Familien da sind – in vielen großen aber auch kleinen Momenten, wenn Eltern trotz aller Sorgen dankbar sind für Nähe und Unterstützung, wenn ein Lächeln Lasten leichter macht oder ein Gespräch bei dem Verwöhnfrühstück kurz Normalität zurückbringt.

Das FAMILIENHAUS ist unverzichtbar für Familien, denn jedes Kind verdient es, seine Eltern und Geschwister an der Seite zu haben und jede Familie braucht in schweren Zeiten einen Ort zum Durchatmen und Krafttanken.

Was einst mit dem kleinen Elternhaus in der Joachimstraße begann, findet heute im FAMILIENHAUS seine Fortsetzung. Wir sind sehr dankbar, dass die Geschichte dank der Unterstützung Vieler, vor allem aber des wunderbaren FAMILIENHAUS-Teams weitergeschrieben werden kann und so vielen Familien schwerkranker Kinder ein Zuhause auf Zeit schenkt. ♥



Aus dem Gästebuch

„Es gibt selten Orte, an denen Tränen der Freude so nah neben Tränen der Trauer stehen. An denen Menschen zusammenrücken, miteinander hoffen, füreinander da sind. Dieses Haus ist voller Mitgefühl, Wärme und Verständnis.“

## Leben nach der Heilung

Die Kooperation des Förderkreis Bonn e.V. mit dem Universitätsklinikum Bonn im Bereich der Langzeitnachsorge entwickelt sich weiterhin erfolgreich. In den vergangenen Monaten hat sich viel bewegt – in der Versorgung, der Forschung und der bundesweiten Vernetzung. Über die wichtigsten Entwicklungen möchten wir hier berichten.



## Neuigkeiten aus der Langzeitnachsorge

Von Katja Baust

Im Langzeitnachsorgezentrum Bonn für ehemals an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche hat sich in den letzten Monaten viel getan. Neben Verbesserungen in der konkreten Betreuung wurde die Vernetzung der Standorte, die Langzeitnachsorge anbieten oder sich mit Spätfolgen befassen, weiter ausgebaut. Nur im Zusammenspiel vieler Akteure lässt sich die Sichtbarkeit und Qualität der Langzeitnachsorge langfristig stärken.

Neuer Internetauftritt des LE-Na Konsortiums

Unter der Internetadresse <https://langzeitnachsorge-nach-krebs.de/> sind seit einiger Zeit alle Standorte zu finden, an denen ehemalige Kinderkrebs-Patienten und Patientinnen Langzeitnachsorge im Erwachsenenalter erhalten und auf Wunsch auch an der LE-Na Studie teilnehmen können – darunter auch das Bonner Zentrum im FAMILIENHAUS. Ein eigener Internetauftritt des Bonner Zentrums ist ebenfalls in Vorbereitung.

*Sie kennen die Langzeitnachsorge noch nicht, Sie oder Ihr Kind sind über 18 Jahre alt und das Therapieende liegt mindestens fünf Jahre zurück? Dann informieren Sie sich gern über die Website oder unsere E-Mail: [Langzeitnachsorge\\_Bonn@ukbonn.de](mailto:Langzeitnachsorge_Bonn@ukbonn.de).*

Neue S2k Leitlinie erschienen

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) hat die neue S2k-Leitlinie zur Langzeitnachsorge veröffentlicht. Sie bündelt aktuelles Fachwissen und gibt Fachkräften praxisnahe Empfehlungen für eine strukturierte Nachsorge. Das Bonner Langzeitnachsorgezentrum war daran maßgeblich beteiligt: Dr. med. Gabriele Calaminus und Dipl.-Psych. Katja Baust arbeiteten in der Steuerungsgruppe mit. Frau Baust verantwortete das Kapitel „Psychosoziale Spätfolgen“ und war Co-Autorin von „Neurokognitive Spätfolgen“. Ein ausführlicher Beitrag zur Leitlinie erscheint auch in der nächsten Ausgabe der Zeitschrift WIR (Deutsche Kinderkrebsstiftung).

Auszeichnung für das Innofond-Projekt „VersKiK“

Das Projekt VersKiK (Versorgung und Bedürfnisse nach einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter) wurde mit dem Versorgungsforschungspreis 2025 ausgezeichnet. Gabriele Calaminus und Katja Baust waren zentral beteiligt. Das Projekt zeigt, wie Forschung dazu beiträgt, die Bedürfnisse ehemaliger Patient:innen sichtbarer zu machen und Versorgungslücken zu schließen.

Bonner Vertreterinnen auf Informationstagen präsent

Unsere Internistin PD Dr. Martina Schaefer informierte beim Retinoblastom-Treffen der Kinderaugenkrebsstiftung in Düsseldorf über aktuelle Entwicklungen der Langzeitnachsorge. Beim Survivor Day der Deutschen Kinderkrebsstiftung am 13. September 2025 nahm sie an einer Podiumsdiskussion zum Thema „Recht auf Vergessenwerden“ teil.



Am Folgetag vertrat Katja Baust das Bonner Team beim Survivor Day der OptiLater-Studie (Optimales Langzeitüberleben nach Krebs), einer weiteren Studie mit Bonner Beteiligung. Einen empfehlenswerten Beitrag zum Thema „Recht auf Vergessenwerden“ finden Sie auch in der ARD-Mediathek (Panorama-Magazin).

Frühzeitige Nachsorge schon während der Therapie

Eine zentrale Erkenntnis vieler Projekte: **Langzeitnachsorge sollte bereits während der Akutbehandlung beginnen.** Neben der körperlichen spielt auch die psychosoziale Begleitung eine entscheidende Rolle. Das EU-geförderte Projekt IMPACT arbeitet daran, die psychosoziale Versorgung in dieser Phase zu verbessern. Für das Bonner Team beginnt am **1. Oktober 2025 Victoria Link (M.Sc. Psychologie)** ihre wissenschaftliche Tätigkeit im Rahmen des Projekts.



Dr. med. Gabriele Calaminus  
PD Dr. med. Martina Schaefer

Dank der Unterstützung des Förderkreis Bonn e.V. wird das Team bald um eine:n neue:n **Sozialarbeiter:in** erweitert. Diese Fachkraft wird Patient:innen in sozialrechtlichen, schulischen und beruflichen Fragen begleiten – und so Betroffene und Familien gezielt entlasten.

Wir sind stolz, dass der Förderkreis aktiv dazu beiträgt, dass ehemalige Patientinnen und Patienten die bestmögliche medizinische und psychosoziale Unterstützung erhalten. ❤️



## Elisabeth Baran

- beim Förderkreis seit Januar 2024

- Funktion:  
Erzieherin / Heilpädagogin

„In unserer Arbeit richten wir den Blick nicht auf die Krankheit, sondern auf die Persönlichkeit und Stärken der Kinder.“

**Wie sieht ein typischer Tag in deiner Arbeit als Erzieherin und Heilpädagogin auf der Station aus? Welche Aufgaben gehören zu deinem Alltag?**

Der Fokus meiner Arbeit liegt darauf, Belastungen für Kinder und Eltern zu reduzieren und Momente zu schaffen, in denen die Krankheit in den Hintergrund tritt. Daher ist der Tag auf Station immer vielfältig und ein wenig anders. Nach der morgendlichen Übergabe mit dem PSD-Team, bei der wir die Patienten besprechen, verräume ich das gemeinschaftlich genutzte Spielzimmer, damit alles sauber und ordentlich ist. Oft treffe ich schon Kinder zwischen ihren Behandlungsterminen, mit denen ich mich für den Tag zum Spielen oder Basteln verabrede. Können Kinder und Jugendliche nicht aufstehen, besuche ich sie auf ihrem Zimmer und spiele oder bastle am Bett – manchmal begleite ich sie auch zu Untersuchungen. Bei den Eltern frage ich aktiv nach, ob sie Unterstützung brauchen. Mittags bespreche ich mit meiner Kollegin unsere Angebote für ehemalige Patienten, wie Freizeiten, Geschwistertage oder Ferienworkshops, und plane altersgerechte Angebote für die Patienten auf Station. Außerdem organisieren wir besondere Aktionen wie Bingo-Nachmittage oder Plätzchenbacken, die bei den Kindern sehr

beliebt sind – ebenso wie das Frühstücksbuffet des Förderkreises am Mittwochmorgen, das ich regelmäßig begleite. Am Nachmittag wird im Spielzimmer kreativ gestaltet, es werden Gesellschaftsspiele gespielt oder einfach nur Musik gehört und bei Popcorn zusammengesessen. Nähe ist dabei besonders wichtig: immer ohne Hürden ansprechbar zu sein – für Kinder und Eltern, aber auch für andere Institutionen, etwa wenn es um die Schulavatare geht, mit deren Hilfe die Kinder am Unterricht teilnehmen können.

**Wie beeinflusst die Heilpädagogik das Wohlbefinden der Kinder während der Behandlung und was sind die wichtigsten Ziele deiner Arbeit?**

Der heilpädagogische Ansatz ist ganzheitlich: In unserer Arbeit richten wir den Blick nicht nur auf die Krankheit oder den Behandlungsplan, sondern auch auf die Entwicklungsmöglichkeiten, Persönlichkeit und Stärken der Kinder. Viele Kinder sind monatelang aus ihrem gewohnten Umfeld wie Kindergarten oder Schule herausgerissen. Deshalb gestalten wir gezielt Angebote, die die kognitive, motorische, emotionale und soziale Entwicklung fördern – stets angepasst an das aktuelle Energielevel und die körperlichen Möglichkeiten des Kindes.

Hier erfüllen  
Sie nebenbei  
Herzenswünsche.

2024 haben wir  
**3.400**  
gemeinnützige  
Projekte gefördert.

Als Kundin und Kunde der Sparkasse KölnBonn machen Sie Köln und Bonn lebenswerter.

Denn ein Teil unserer Gewinne fließt zurück in die Region – und machte im Jahr 2024 für über 3.400 gemeinnützige Projekte und Initiativen einen Unterschied.

Füreinander  
Hier.

 Sparkasse  
KölnBonn



hiermitherz.de



Wichtig ist, dass die Kinder selbst entscheiden, ob sie mitmachen möchten. So erleben sie Selbstbestimmung, die ihnen durch Diagnose und Behandlung oft genommen wird – ein zentrales Ziel unserer Arbeit.

Weitere Ziele sind, die Kinder emotional zu entlasten, indem wir über kreatives Spiel Wege finden, über Ängste und Bedürfnisse zu sprechen und gleichzeitig soziale Kontakte mit anderen Kindern in ähnlichen Situationen zu fördern. Da die Trennung von Familie und Freunden in Therapiezeiten oft zu Isolationsgefühlen führt, planen und begleiten wir gezielt Angebote – wie die bereits etablierten Tage auf einem Reitgestüt – um die Bindungsfähigkeit der Kinder zu stärken. Wir gestalten schöne Momente durch unsere Angebote für Patienten und auch für Geschwister. Außerdem ermöglichen wir kleine Auszeiten für die Eltern – sei es zum Duschen, Telefonieren oder einfach für einen ruhigen Kaffee allein.

**Wie wichtig ist die Zusammenarbeit mit anderen Fachkräften (Ärzte, Psychologen, Pflegepersonal) und wie läuft sie ab?**

Die interdisziplinäre Arbeit ist enorm wichtig. Wir alle verfolgen dasselbe Ziel: dass die Kinder gesund werden und dass sich die Familien in dieser belastenden Zeit gut aufgehoben fühlen. Jeden Morgen findet mit dem PSD-Team eine Übergaberunde statt. Wir besprechen, welches Kind aktuell auf der Station oder in der Ambulanz ist und welche Termine anstehen. So können wir zum Beispiel ein Kind betreuen, während die Eltern ein

Arztgespräch führen. Der enge Austausch sorgt dafür, dass die Betreuung gut abgestimmt ist und jedes Kind die notwendige Unterstützung erhält.

**Was sind die größten Herausforderungen, aber auch die schönsten Momente in deiner Arbeit mit den Kindern und Familien?**

Die größte Herausforderung ist die emotionale Belastung, besonders wenn ein Kind es nicht schafft. Nach Monaten enger Begleitung der kleinen Patienten ist das sehr traurig. Hinzu kommen die unterschiedlichen Bedürfnisse von Eltern, Geschwister und Kindern, die uns täglich fordern. Wir müssen flexibel sein, weil Angebote oft spontan angepasst oder abgebrochen werden müssen.

Es gibt aber auch viele schöne Momente. Wenn die Kinder, die stationäre Behandlung abgeschlossen haben, läuten sie die „Geschafft-Glocke“. Das ist jedes Mal sehr emotional und rührt mich zu Tränen. Im Alltag freuen mich auch die vielen kleinen Momente, wenn mir ein Kind über den Flur zuwinkt und ruft, ob wir etwas zusammen spielen.

Unvergesslich sind die herzlichen Worte der Familien bei der Verabschiedung, die zeigen wie wichtig unsere Arbeit ist. Das ist sehr motivierend. Besonders schön ist es, ehemalige Patienten bei Förderkreis-Angeboten wiederzusehen und zu erleben, wie sie ihren Weg gehen. ❤️



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



Wir wünschen  
alles Gute. ❤️

Firma Actemium für die Finanzierung eines Busses für den Ferienworkshop am Flughafen – 1.500 Euro

Aldi SE & Co. KG Sankt Augustin für 1.200 Trinkpäckchen anlässlich des 20. Teddy-Krankenhauses und für Lebensmittel für unser Sommerfest.

Andreas Assenmacher und bei allen ehrenamtlichen Mitwirkenden für 11.337,02 Euro vom Benefiz-OpenAir in Buchholz „BARN2025“

Bad Godesberger Prinzenpaar (Godesia Manuela & Prinz Oliver I.) für ihre Spende über 7.777 Euro

Dem Organisationsteam des Straßenfestes in Birmel für 2.500 Euro

Blutspendedienst des Universitätsklinikums Bonn und allen Blutspendern für 4.280 Euro aus der Überlassung der „Aufwandsentschädigung“ für die Blutspende seit November 2024

Christos Baltatzidis und bei zahlreichen Wesslinger Gaststätten (Backis, Sonnenberg, Zur Einkehr, C'est la vie und die Bar Bei KoRaY) für 5.580 Euro beim Benefizfußballturnier

Bundesministerium für Bildung und Forschung, Azubis im 1. Jahr für 1.570 Euro aus Kuchenverkäufen

Dänz for Pänz, unterstützt durch die Altstadtinitiative Bonn e.V. für 1.701,90 Euro von einer Fastelovendparty für Kinder im Brückenforum

Deutsche Kinderkrebsstiftung für 5.000 Euro für unser neues Geschwisterprojekt „BÄRENSTARK unterwegs“

Verena di Pasquale für die unglaubliche Bärenorte anlässlich unseres Sommerfestes

Glückstour e.V. – Schornsteinfeger helfen krebserkrankten Kindern für 3.000 Euro

Kathrin Groß und den Damen aus Dauersberg für 1.800 Euro vom Kinder- und Mädelsflohmarkt

Familie Hartmann und Brenner für 12.000 Euro und Spielwaren im Wert von 4.980 Euro aus dem Erlös des Kronkorkenfestes in Kausen

Familie Hemmersbach für 1.111 Euro vom 5. Widdiger Hafenfest der Ex-Rhingprinzessin

Hilfsgruppe Eifel - Hilfe für krebserkrankte Kinder e.V. für 50.000 Euro anlässlich der diesjährigen Oldie Nacht zur Mitfinanzierung unserer psychosozialen Stellen

Home Instead - Daheim leben - Betreuungsdienste Nowak GmbH für 2.000 Euro im Rahmen des Großeltern-Enkel-Projekts

Männershowtanzgruppe Horney Hornets e. V. für 500 Euro vom BierPong-Turnier

JGV Freundschaftsbund Lannesdorf 1894 e.V. unterstützt durch den Heimat- und Verschönerungsverein Lengsdorf e.V. und LuPe Events für 1.228,80 Euro von der Lengsdorfer Kirmes

Ralf Küpper und Gabriele Günter für 2.500 Euro anlässlich ihrer gemeinsamen 140-Jahr-Geburtstagsfeier

KC „Die Jecken Goten“ 1970 e.V. für 980 Euro

KG 1. Unkeler Hunnenhorde 2005 e.V. für viele Spiele und Bastelmaterial für die Station

KG Rut-Wiess Dänemark 1926, KG Weiß-Blau Bonn von 1979 e.V. und RheinEvents GmbH für 880 Euro aus dem Kinderkostümfest in Kessenich

Magda Leipelt für 381 Euro anlässlich ihres 96. Geburtstags

Mia & Heinz-Egon Abels Hilfe e.V. für 5.000 Euro

Familie Özmen für kreative Spenden zu Ostern

Franziska und Hans Reuter für 1.500 Euro anlässlich ihrer Goldhochzeit

Abi-Jahrgang 2024 des Rhein-Gymnasium Sinzig für 2.500 Euro aus der Abikasse

Ralf Schleheck für 1.500 Euro zum 60. Geburtstag

Schwimmbad & Sauna Trömpert GmbH für 5.140 Euro vom Tag der offenen Tür im April

SGL Carbon GmbH, Abteilung Instandhaltung für 1.550 Euro aus dem Mitarbeiter Grillfest

Sparkasse KölnBonn für 11.190,34 Euro aus Spenden der Kunden und Mitarbeiter im Rahmen der Aktion „Hier mit Herz“

Spenden und Sparen e.V. für 3.000 Euro aus Zuwendungen in 2025

Stark für Kinder e.V. für 1.200 Euro für ein neues Kinderzimmer für unsere ukrainische Familie

Taktisches Luftwaffengeschwader 31 „Boelcke“, Fliegerhorst Nörvenich für 2.131 Euro vom Patchesverkauf



Sabine Vetter für 1.000 Euro anlässlich ihres 70. Geburtstags

Volksbank Köln Bonn eG für 5.000 Euro zugunsten der Klinikclowns

Heidi und Manfred Wegener für 750 Euro anlässlich ihrer Geburtstage (85 und 90 Jahre)

Zauberer Stephan und seiner Frau für Spiel- und Bastelmaterial über die Amazon Wunschliste

Als ehemalige betroffene Familien überraschten uns:

Maria di Lauro-Rodriguez und die Kommuniionsgruppe Alfter mit 240 Euro

Mattia Perticone mit Bastelmaterial für die Station

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

...und allen Münzgeldspendern für unglaubliche 14.806,10 Euro in den letzten 12 Monaten





**Danke!**

**Spendenkonto  
Förderkreis Bonn e.V.**

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

**Volksbank Köln Bonn eG**  
IBAN: DE81 3806 0186 2100 2210 23  
BIC: GENODED1BRS

Am 17. August 2025 verwandelte das **Karnevalsklübchen Kraus** aus Bad Breisig die Brunnenstraße wieder in ein Meer aus guter Laune, buntem Treiben und gelebter Solidarität.

## Kronenkorkenfest 2025

### Zusammen feiern, zusammen helfen



klübchens, großzügige Einzelspenden aus der Region und spontane Beiträge während des Abends. Ein überwältigender Moment, der zeigt, wie groß die Hilfsbereitschaft in unserer Gemeinschaft ist.

Diese Summe bedeutet für uns nicht nur finanzielle Unterstützung. Sie ist ein starkes Zeichen dafür, dass wir mit unserer Arbeit nicht allein stehen, sondern von so vielen Menschen getragen

Bei strahlendem Sonnenschein fanden rund 1.000 Gäste den Weg ins große Festzelt. Dort wurde gelacht, gefeiert, geschunkelt und getanzt. Für die Kinder gab es ein fröhliches Programm mit Karussell, Hüpfburg und natürlich unzähligen Kronenkorken, die kreativ verbastelt wurden. 70 engagierte Helfer sorgten dafür, dass niemand hungrig oder durstig blieb – und dass die Stimmung den ganzen Tag über ausgelassen und herzlich war.

**Ein besonderer Erfolg:** Noch am Festtag selbst wurden unglaubliche 38.164 Kilogramm Kronenkorken gesammelt. Gemeinsam mit den Sammlungen des gesamten Jahres ergibt das stolze 96.614 Kg - ein Symbol für Mitgefühl und Solidarität.



Der emotionale Höhepunkt folgte am Abend: die Übergabe des Spendenschecks. Der 1. Vorsitzende des Karnevalsklübchens, Meik Würtz, erinnerte in bewegenden Worten an die Geschichten hinter den Kronenkorken – Familien, die gesammelt haben, weil sie selbst Hilfe erfahren haben, Trauernde, die im Gedenken an ihre Liebsten spenden wollten, oder Hochzeitsgesellschaften, die beim Poltern Kronenkorken für den guten Zweck zusammentrugen.

Als schließlich die Spendensumme verkündet wurde, hielt das Zelt kurz den Atem an: 34.000 Euro - ein Rekord! Möglich gemacht durch die unermüdliche Arbeit des Karnevals-

werden. Ein herzliches Dankeschön gilt allen, die dieses Fest möglich gemacht haben und natürlich allen fleißigen Kronenkorkensammlern! Ohne ihr Engagement und ihre Großzügigkeit wäre ein solcher Erfolg nicht denkbar.



Wir schauen mit großer Vorfreude auf das nächste Fest am 15. August 2026 – und hoffen, dass wieder viele Menschen dabei sind, um gemeinsam Gutes zu tun. ❤️



## Gemeinsam laufen, gemeinsam helfen

Familie Engelsing beim Berliner Halbmarathon

**Noch einmal tief Luft holen – und los:** Der Berliner Halbmarathon zieht jedes Jahr Zehntausende Läufer an. Die urbane Strecke, das besondere Berliner Flair und die Stimmung an der Strecke machen das Event für viele zu einem festen Termin. Manche wollen ihre Bestzeit erreichen, andere einfach nur ins Ziel kommen – und manchmal geht es auch darum, gemeinsam etwas zu bewegen.

**So wie bei Familie Engelsing.** An Weihnachten 2024 hatten die drei Kinder von Lutz Engelsing, Schatzmeister des Förderkreises und begeisterter Läufer, eine Idee: Sie wollten ihrem Vater ein besonderes Geschenk machen – einen gemeinsamen Start beim Berliner Halbmarathon. Schnell wurde daraus ein Spendenlauf unter dem Motto „Gemeinsam für den guten Zweck“. Von Anfang an war klar: Die 21,1 Kilometer sollten nicht nur ein sportliches Erlebnis für die Familie sein, sondern auch den Förderkreis unterstützen. Freunde und Bekannte wurden informiert, die Aktion auf Social Media geteilt – die Unterstützung wuchs stetig.

**Am 6. April 2025 war es so weit.** Berlin zeigte sich von seiner besten Seite: Frische Frühlingluft und blauer Himmel sorgten für ideale Laufbedingungen. Mit dabei waren Lutz, seine Kinder Lisa, Luca und Leon sowie deren Partner Jonas, Julia und Annik. Entlang der Strecke feuerten tausende Zuschauer die Läufer an – darunter auch Ehefrau



Heike, seit vielen Jahren als Erzieherin auf der Station ehrenamtlich tätig. „Es war ein tolles Gefühl, gemeinsam mit meiner Familie zu laufen und immer wieder bekannte Gesichter am Rand zu sehen – und zu wissen, dass wir mit jedem Schritt helfen“, erzählt Lutz.

**Das Ergebnis kann sich sehen lassen:**

- 21,0975 Kilometer geschafft
- 14.064,67 Euro und damit 2/3 der Halbmarathonstrecke an Spenden gesammelt
- Zahlreiche Unterstützer, die mit Herz dabei waren

**Wir danken Lutz und seiner Familie – und allen, die gespendet, geteilt oder angefeuert haben. ♥**

Am 14. Juni 2025 verwandelte sich der Sportplatz in Nörtershausen in einen Ort voller Begegnungen, Bewegung und Zusammenhalt. Beim Benefizturnier „Kick it like Simon – gemeinsam kicken, gemeinsam helfen“ kamen rund 700 Menschen bei strahlendem Sonnenschein für den guten Zweck zusammen.

Das Turnier erinnerte an Simon, einen Jungen aus Nörtershausen, der am 13. November 2023 im Alter von nur zwölf Jahren an Krebs verstarb. Seine Leidenschaft für Fußball war grenzenlos – wann immer er spielen konnte, war er glücklich. Der Ballsport steht für Kraft, Ausdauer und Präsenz – Eigenschaften, die Simon auch im Kampf gegen den Krebs zeigte. Selbst sein Idol Joshua Kimmich war bei einem persönlichen Treffen beeindruckt von seiner Stärke.

Im April 2019 erhielt Simon die Diagnose Krebs. Es folgten Jahre der Therapie am Universitätsklinikum Bonn mit Chemotherapien, Operationen und Rückschlägen – aber auch viele wertvolle Momente mit Familie, Freunden und neuen Wegbegleitern auf der Station. Trotz aller Belastungen bewahrte er sich seine positive, herzliche Art.

## KICK IT LIKE SIMON

Anpiff für den guten Zweck



Organisiert wurde das Turnier von Menschen, die Simon besonders nahestanden: seinem Patenonkel Andreas Horn, den Trainern Holger Schmitt und Oliver Mogk sowie dem Familienfreund Martin Ritschdorff. Gemeinsam schufen sie ein unvergessliches Event – mit Fußball, Gemeinschaft, Party und dem Ziel, Familien in ähnlichen Situationen zu helfen. Im Mittelpunkt standen Kinder und Jugendliche: Rund 100 junge Spieler zeigten Einsatz, Fairness und Spielfreude – ganz im Sinne von Simon. Auch abseits des Spielfelds sorgte ein buntes

Rahmenprogramm für Begeisterung: Hüpfburg, Fußball-Dart, Spielmobil und viele Essensstände luden zum Verweilen ein. Publikumsmagnet war die Tombola mit über 2.000 Losen – zu gewinnen gab es signierte Trikots, Bälle, Bundesligatickets und Karten für das 24-Stunden-Rennen am Nürburgring. Ein beeindruckendes Ergebnis ist an diesem Tag zusammengekommen, welches je zur Hälfte dem Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche Bonn e.V. und der DEUTSCHEN KINDERKREBSSTIFTUNG zugutekommt. Zwei Organisationen, die Simon und seiner Familie in schweren Zeiten zur Seite standen. Wir konnten uns insgesamt über unglaubliche 20.636,78 Euro freuen!

Über 120 freiwillige Helfer machten den Tag möglich – mit Zeit, Herzblut und großem Engagement. Für Anja und Kai Priestersbach war es ein bewegender Tag: „Zu sehen, wie viele Menschen an Simon denken und dabei anderen helfen, gibt uns Kraft. Er hätte diesen Tag geliebt.“

KICK IT LIKE SIMON zeigte eindrucksvoll, dass aus Trauer Hoffnung wachsen kann. Wir sagen Danke für eure großzügige Unterstützung und das Vertrauen für und in unsere Arbeit, besonders an die Organisatoren, an Anja und Kai und an alle, die das Benefiz-Turnier möglich gemacht haben. ♥



# Ein ersehtes Glück

Die Geschichte von Maksym



**Lernen Sie die Geschichte unseres Maksym kennen** – eines ersehnten, geliebten, fröhlichen Kindes einer ukrainischen Familie. Als er im Dezember 2021 geboren wurde, waren wir – seine Mutter, sein Vater, sein Bruder und die ganze Familie – überglücklich. Es schien, als könne nichts dieses Glück trüben. Doch das Glück währte nicht lange. Krieg in der Heimat.



Bereits im Februar 2022, Maksym war gerade einmal drei Monate alt, begann mit dem Angriff Russlands auf die Ukraine ein schrecklicher, zerstörerischer und gnadenloser Krieg. Drohnen, Hubschrauber, Kampffjets und Raketen flogen direkt über unser Haus hinweg. Nicht sichtbar, doch schon unüberhörbar laut, dröhnten die Explosionen in der Nähe. Die Frontlinie lag nur 30 Kilometer entfernt – und rückte immer näher.

Wir trafen daher eine schwerwiegende Entscheidung zum Wohle der Kinder: die Flucht in den noch sicheren Westen des Landes. Alles zurücklassen zu müssen fiel uns unglaublich schwer. Neun Monate später befreite die ukrainische Armee viele Gebiete und drängte die Front zurück. Wir durften nach Hause zurückkehren. Die Freude darüber war unbeschreiblich groß. Es schien, als sei das Schlimmste überstanden. Selbst die weiterhin ständige Bedrohung durch Drohnen und Raketen konnte uns nicht mehr erschüttern – wir waren endlich wieder zu Hause, zusammen! Doch der Krieg hatte jeden Aspekt unseres einst so friedlichen und sorgenfreien Lebens verändert. Es gab Tage ohne Strom und kein zentrales Wasser mehr. Durch die Bombardierungen verbrachten wir zahllose Tage und Nächte im Keller. In den Geschäften fehlten Grundnahrungsmittel, und die Preise für das Nötigste stiegen ins Unermessliche. Hinzu kam die ständige Angst um die Kinder. Wir fanden nicht zur Ruhe. Doch wie sich herausstellen sollte, war der Krieg nicht das Schlimmste, das uns widerfahren sollte.

## Die Diagnose

Im April 2024 bemerkten wir Veränderungen an Maksym, der mittlerweile zweieinhalb Jahre alt war. Er wurde plötzlich sehr lethargisch, erbrach sich jeden Morgen ohne ersichtlichen Grund. Es folgten unzählige Krankenhausbesuche, Gespräche mit den Ärzten und viele Tests. Erst nach einem Monat konnte die Ursache gefunden werden. Ein MRT brachte die erschütternde Diagnose: ein Hirntumor im Stadium 4.

Unser Leben zerbrach an einem einzigen Tag. Der Schlag war so vernichtend, dass uns selbst der Krieg im Vergleich zu Maksyms Gesundheitszustand wie nichts erschien. Worte können nicht beschreiben, was Eltern fühlen, wenn sie ihr Kind ansehen – so süß und so unschuldig – und erkennen, dass sie es verlieren könnten, dass es bald vielleicht nicht mehr da ist. Ein Bild ist uns für immer im Gedächtnis: Wie der kleine Maksym seiner weinenden Mutter die Tränen mit seinem Ärmel wegwischte.

In uns tobte ein unaufhörlicher Sturm aus Fragen: „Warum?“, „Wie?“, „Was können wir tun?“, „Wie können wir ihn retten?“ Wir mussten hilflos mitansehen, wie Maksym unendlich viele und schmerzhafteste Prozeduren unter Stöhnen und Tränen durchlitt, begleitet von Schreien nach seiner Mama. Bittere Momente, die sich wie die Hölle auf Erde anfühlten.

## Eine schwere Operation

Unsere Hoffnung setzten wir auf die Spezialisten im größten Kinderkrankenhaus der Ukraine in Kiew – Okhmatdyt. Im Mai 2024 nahmen wir mit dem bereits sehr geschwächten Maksym die zehnstündige Fahrt dorthin auf uns – nonstop mit dem Auto. Er war unglaublich stark und schaffte es.

Im Krankenhaus folgte ein langes Gespräch mit dem Neurochirurgen. Der Tumor lag in einer schwer zu behandelnden Region hinter dem Kleinhirn. Die Risiken waren maximal hoch. Es bestand die Gefahr, dass er die Operation nicht überleben würde. Und selbst wenn doch, drohten schwere körperliche oder geistige Beeinträchtigungen. Für uns war klar: Wir müssen kämpfen und ihn retten! Eine Woche später folgte die sechsstündige Operation. Vor dem Eingriff war Maksym so geschwächt, dass er weder laufen, noch essen konnte und sich ständig erbrach. Wir sehen noch seine erschöpften und ängstlichen Augen vor uns, als wir ihn der Krankenschwester übergeben mussten. Der Gedanke, dass es das letzte Mal sein könnte, ihn lebend zu sehen, war unerträglich. Doch Maksyms Überlebenswille war unglaublich stark und er überstand den Eingriff.

Die Zeit danach war schwierig. Der hochkomplexe Eingriff machte ein Drainagesystem notwendig, das in seinem Kopf eingesetzt wurde, um Flüssigkeit aus dem Gehirn abzuleiten. Maksym war danach völlig bewegungslos: Er konnte nur liegen, nicht essen, nicht sitzen, nicht gehen.



Er hörte auf zu sprechen. Sein letztes Wort – „Mama“ – sprach er unmittelbar nach der Operation. Und dann – war da nur Stille. Doch er kämpfte sich zurück. Er öffnete die Augen, begann wieder zu essen, zu lächeln, zu spielen. Nur sprechen konnte er weiterhin nicht.

### Chemotherapie und die Bombardierung des Krankenhauses

Einen Monat nach der Operation gewann er an Kraft und begann die Chemotherapie. Auch dabei traten Komplikationen auf. Neben Augenproblemen und dem Anschwellen des Körpers belastete uns vor allem die Gefahr eines möglichen Nierenversagens; es wurde eine Verlegung auf die Nephrologie und eine Dialyse in Betracht gezogen.

All dies geschah vor dem Hintergrund unaufhörlicher Luftalarme, Explosionen am Himmel und Kamikaze-Drohnenangriffen auf die Stadt. Doch inmitten dieser Bedrohungen führten wir unseren eigenen Kampf – den Kampf um Maksyms Leben.

Eines Morgens im Juli 2024 war das Wetter schön, und wir baten, vor einer weiteren Prozedur nach draußen zu gehen. Wir atmeten gerade frische Luft... und dann heulte die Luftalarm-Sirene. „Sie werden doch kein Kinderkrankenhaus angreifen!“, dachten wir.

Doch die Explosionen kamen immer näher. „Lieber Gott, sie bombardieren das Krankenhaus!“, wurde uns klar. Alle stürmten in den Keller (-1 Etage). Mehrere Explosionen folgten. Maksym und seine Mutter suchten Schutz unter einem Tisch. Eine massive Detonation ließ die Glasdecke zerbrechen, eine Wand wurde weggerissen. Frauen und Kinder schrien, Krankenschwestern versorgten Verletzte. Rauch und Staub überall, Glas- und Betonsplitter unter den Füßen.

Nach dem Angriff wurde die Evakuierung aller Patienten in andere Krankenhäuser eingeleitet. Die Abteilungen Nephrologie- und Hämatologie – wo wir hätten untergebracht werden können – standen in Flammen. Unter Müttern und Kindern gab es Tote und Verletzte. Es fehlte überall an ausreichender Ausrüstung. Währenddessen stieg Maksyms Temperatur – ein neuer Kampf ums Überleben begann.

### Evakuierung nach Deutschland

Mehrere EU-Länder reagierten auf den Hilferuf zur Evakuierung schwerkranker Kinder, darunter auch das UKB in Bonn. Nachdem Maksym innerhalb von drei Wochen stabilisiert werden konnte, wurde er mit seiner Familie dorthin verlegt.

Vom ersten Moment an war er bei den Ärzten am UKB ganz ruhig – fast so, als wüsste er, dass dies der richtige Ort für ihn ist und ihm hier geholfen wird. Auch bei den Formalitäten wurden wir unterstützt. Alle begegneten uns mit Freundlichkeit. Die Atmosphäre war von Ruhe geprägt. Anfangs erschreckten wir noch bei den Geräuschen von Hubschraubern oder kleinen Flugzeugen – in der Ukraine bedeuteten sie Gefahr, hier jedoch nur Transport und Normalität.

### Begegnung mit dem Förderkreis

Hier begegneten wir zum ersten Mal dem Förderkreis und dem FAMILIENHAUS. Wir wurden willkommen geheißen, getröstet und untergebracht. Die Kinder erhielten Spielzeug, alle unsere Fragen wurden beantwortet. Das Team war von Anfang an unglaublich unterstützend. Zum ersten Mal fühlten wir uns als ganze Familie sicher – in der Obhut eines warmherzigen und zugleich professionellen Teams.

Das FAMILIENHAUS lag nur 50 Meter vom Krankenhaus entfernt. Saubere, gemütliche Zimmer, alles neu und komfortabel. Der Förderkreis stellte uns Kleidung, einen Kinderwagen für Maksym und viele wichtige Dinge zur Verfügung. Wir selbst hatten nur das Allernötigste bei uns – zwei Koffer für vier Personen. Auch beim Einkauf von Lebensmitteln und Alltagsbedarf wurden wir unterstützt. Unsere Dankbarkeit gegenüber dem Förderkreis-Team und allen Spendern ist unendlich groß. Ihre Hilfe war unbezahlbar.

Als die Behandlung im UKB begann, richtete sich unser ganzes Augenmerk auf Maksym. Unser älterer Sohn – erst neun Jahre alt – blieb dabei zunächst ohne die Aufmerksamkeit, die er gebraucht hätte. Doch auch hier griff der Förderkreis ein. Während wir uns um Maksym kümmerten, organisierte er Aktivitäten für den großen Bruder, halfen ihm, sich einzuleben, verbrachten Zeit mit ihm und bereiteten ihm Freude.

Dazu gehörten Reittherapie, Kletterstunden, kreative Workshops und Ausflüge zum Flughafen, wo er echte Flugzeuge und Hangars sehen durfte. Von jedem Ausflug kehrte er voller Geschichten und Begeisterung zurück. Auch fröhliche Feiern mit Geschenken und Spielen wurden organisiert. Maksym erhielt eine große gepolsterte Spielmatte, einen Bällepool, Spielzeug, Leckereien – und vor allem Liebe und Zuwendung. Sogar seinen Geburtstag feierte der Förderkreis mit uns. All das brachte leuchtende Farben in unsere sonst grauen und schmerzvollen Tage. Ohne diese Unterstützung hätten wir den Verstand verloren.



### Abschied von Maksym

Doch trotz aller Hilfe: Die Ärzte im UKB konnten ihn nicht retten – zu weit war die Krankheit bereits fortgeschritten. Am 15. Februar 2025, am Weltkinderkrebstag, verstarb unser Maksym. Wir waren gebrochen. Unser Leben stand still. Es war das Ende.

Und doch: Auch in dieser dunkelsten Zeit ließen uns die Teams von Förderkreis und FAMILIENHAUS nicht allein. Sie trösteten uns in unserer bodenlosen Trauer und begleiteten uns Schritt für Schritt. Gemeinsam mit ihren Förderern und der Stadt Bonn halfen sie uns, die Beerdigung unseres Sohnes zu bezahlen. Auch beim Finden eines neuen Zuhauses standen sie uns zur Seite. Freunde und Spender des Förderkreises unterstützten uns zusätzlich bei der Einrichtung.

**Wir verloren das Wertvollste in unserem Leben.  
Aber dank der Hilfe des Förderkreises und seiner Freunde  
fanden wir wieder Hoffnung auf ein neues Leben. ♥**

Spendenkonto  
Förderkreis



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

Volksbank Köln Bonn eG  
IBAN: DE81 3806 0186 2100  
2210 23  
BIC: GENODED1BRS

In unserer neuen Rubrik „StationKunterbunt“ zeigen wir die farbenfrohen, einfallreichen Werke unserer kleinen Künstler. Auf der Station entstehen täglich wunderbare Bilder, Bastelarbeiten und andere kreative Schätze, die uns alle zum Staunen bringen. Hier wollen wir den Kindern eine Bühne geben: Ihre Ideen und ihre Phantasie sollen sichtbar werden, weil sie zeigen, wie viel Kraft und Kreativität in den Kindern steckt, auch in herausfordernden Momenten.



## Was braucht Herr Bär?

Herr Bär fühlt sich krank. Finde heraus was er jetzt braucht, indem du den Faden findest, der zu ihm führt.



Manchmal sind es  
nicht die großen  
Geschenke, die zählen.

Nicht der Baum voller Lichter.  
Nicht die Päckchen unter ihm.

**Sondern das Gefühl: Jemand denkt an uns.**

Für Familien mit einem krebskranken Kind ist genau das oft das Wichtigste – zu wissen, dass sie nicht allein sind.  
**Eine Spende an den Förderkreis Bonn e.V. ist kein schneller Glanz.**

Sie ist ein stilles Zeichen von Nähe.  
Ein Stück Alltag in schweren Tagen.  
Ein bisschen Kraft, wenn die eigene fast aufgebraucht ist.

Das ist es, was bleibt.

Danke, daß Sie Hoffnung weiterschenken. 



**Sparkasse KölnBonn**

IBAN: DE25 3705 0198 0023 0021 57

BIC: COLSDE33XXX

**Volksbank Köln Bonn eG**

IBAN: DE81 3806 0186 2100 2210 23

BIC: GENODEDED1BRS

**Gemeinsam gegen den Krebs.  
Zusammen für unsere kleinen Helden.**