



Verein für krebs- und
schwerstkranke Kinder e.V.

Wir

- halten Rückblick,
- betrachten das Heute,
- möchten zum
Nachdenken anregen

und bitten *Dich*, uns zu
begleiten!

Impressum

Freunde der Kinderkrebshilfe Gieleroth e.V.
In der Postheck 9
57610 Gieleroth
Tel.: 02681/2288
Fax: 02681/9837611

Homepage: www.Kinderkrebshilfe-Gieleroth.de
www.KKHG.de


Mailto: Freunde-der@Kinderkrebshilfe-Gieleroth.de
Freunde-der@KKHG.de

Bilder

Mario Nagel
Talstraße 18
57610 Gieleroth
Tel.: 02681/70214
Fax: 02681/984249

Redaktion

Jutta Fischer, Désirée Rumpel

A silhouette of a child jumping over a person's hands against a sunset sky. The child is in mid-air, with arms and legs spread wide. The person's hands are visible at the bottom, supporting the child. The sky is filled with soft, golden clouds, and the overall scene is backlit by the setting or rising sun.

Das *Leben* ist niemals so,
wie man es sich vorstellt.
Es überrumpelt Dich,
es erstaunt Dich und
es lässt Dich lachen und weinen,
wenn Du es am wenigsten erwartest.

Niki de Saint Phalle

Wie alles *begann*

Der erste *Scheck* 1994



... ein bedeutender Tag für die krebserkrankten Kinder und deren Familien, die wir seitdem bis heute mit mehr als 3.000.000 Euro unterstützen konnten.

Benefizfußballspiel 1995



Fest ergab 13 000 Mark für krebserkrankte Kinder

13 000 Mark ergab ein Benefizspiel der Fußballvereine in Gießen. Die Spieler, mit dem Trainer im Hintergrund, sind am Samstagmorgen auf dem Rasen im Stadion der Kickers Gießen (oben) im Einsatz. Die Spieler sind die Mitglieder der Kickers Gießen (oben) und die Spieler der Kickers Gießen (unten). Die Spieler sind die Mitglieder der Kickers Gießen (oben) und die Spieler der Kickers Gießen (unten). Die Spieler sind die Mitglieder der Kickers Gießen (oben) und die Spieler der Kickers Gießen (unten). Die Spieler sind die Mitglieder der Kickers Gießen (oben) und die Spieler der Kickers Gießen (unten).



Vorwort

Mein erster Kontakt mit der Station Peiper und Krebs bei Kindern kam durch einen sehr traurigen Anlass zustande.

Die kleine Lena aus unserem Nachbarort Berod verstarb an dieser heimtückischen Krankheit. Die Schwester des verstorbenen Mädchens besuchte die gleiche Schule wie unser Sohn. In meiner Eigenschaft als Elternsprecherin wurde ich gebeten, die Klassenkasse aufzulösen, um den Betrag direkt an die Station Peiper der Uni-Klinik in Gießen weiter zu leiten, da Lena hier behandelt wurde. Ich fuhr zusammen mit meinem Mann und unserem Sohn Kai sowie der Klassensprecherin nach Gießen, um das Geld direkt vor Ort übergeben zu können.

Die Tatsache, dass es so viele krebskranke Kinder gibt, hinterließ bei uns bleibende und beklemmende Eindrücke. Unter dem Aspekt, selbst Eltern von drei gesunden Kindern zu sein, kam uns die Idee eine Benefizveranstaltung für die krebskranken Kinder zu organisieren. Wir organisierten ein kleines Dorffest, wobei ein Fußballturnier im Vordergrund stand. Der Erlös der Veranstaltung, sagenhafte 13.333 DM wurde zeitnah dem Elternverein der Station Peiper zur Verfügung gestellt. Dieses Fußballspiel war



der Beginn unserer heute noch stattfindenden jährlichen Sommerfeste, die mittlerweile von Tausenden Menschen besucht und unterstützt werden. Hilfe bekamen wir von interessierten Personen, die sich im Laufe der Zeit mit uns zu einem gemeinnützig arbeitenden und eingetragenen Verein konstituierten.

Hauptaufgabe des Vereins ist es krebs- und seit 2009 auch schwerstkranke Kinder zu unterstützen. Heute kann unser Verein auf eine über zwanzigjährige Tätigkeit zurückblicken. In dieser Zeit konnten wir ganz vielen Eltern und ihren kranken Kindern finanziellen und persönlichen Beistand leisten. Darüber hinaus werden jährlich der Ambulanzdienst des Elternvereins Gießen, die DRK-Kinderklinik in Siegen, der Förderverein des Kinderzuhause in Burbach e.V. und der SAPV für Kinder und Jugendliche mit erheblichen finanziellen Mitteln unterstützt. Um diese Arbeit zuverlässig und stetig weiterführen zu können, bedarf es vieler Menschen, Firmen und Vereine, die sich mit der Arbeit unseres Vereins identifizieren können.

Ihnen allen möchte ich auf diesem Wege recht herzlich für die Unterstützung in den zurückliegenden Jahren danken. Mit dem Versprechen, diese Arbeit auch in Zukunft im Sinne der krebs- und schwerstkranken Kinder weiterzuführen, hoffen wir auch weiterhin auf Ihre Unterstützung.

Jutta Fischer

1. Vorsitzende

Benefizfußballspiel 1996



Spiel ohne Grenzen 1997


**Aktion für
krebserkrankte Kinder**

Spiel ohne Grenzen

am **20. Juli 1997**, ab **11.⁰⁰ Uhr**
auf dem
Sportplatz in Berod
(bei Altkirchen)
Schirmherr: Franz Weiss, Kreisboisgericht

Mit Mannschaften aus:

Gieleroth	Weyerbusch
Herperoth	Astirt
Amieroth	Niederau
Berod	Berod
Dandl	Altkirchen
Ingelbach	Wahlrod

Für das leibliche Wohl sorgen:
Burkhard Grollius und
Dieter Born mit ihrem Team

**Siegerehrung
Kaffee und Kuchen
Tombola
Kinderbetätigung (Hüpfburg, Maskenshow, u.v.a.m.)**

Auf mitbringe Gäste freuen sich
Die Freunde der Kinderkrebshilfe Gieleroth



Grüßwort

Der Landkreis Altenkirchen kann froh und zugleich stolz sein über das Engagement der Kinderkrebshilfe Gieleroth e. V., denn bürgerschaftliches Engagement ist gerade heute ein unverzichtbarer Bestandteil einer solidarischen Gesellschaft. Bürgerschaftliches Engagement trägt dazu bei, dass unsere Gemeinschaft funktioniert - und ist doch nicht selbstverständlich. Umso erfreulicher ist der große Einsatz der Kinderkrebshilfe Gieleroth e. V. und der dort ehrenamtlich Tätigen.



Der Kinderkrebshilfe Gieleroth ist es gelungen, zahlreichen an Krebs erkrankten Kindern und Familien zu helfen. Die ehrenamtlich Engagierten geben dabei ihr Bestes - und die Unterstützung geht dabei weit über die materielle Hilfe hinaus. Vielmehr geht es auch um eine ganz andere Währung, um einen ganz anderen Wert. Es geht ganz wesentlich um Zeit die sie den anderen, die sie ihren Nächsten schenken, es geht um den ganz persönlichen Einsatz für Mitmenschen, die in Not sind. So wird in zahlreichen Gesprächen und Besuchen auch Hilfe in größten seelischen Notlagen geleistet. Aufgrund der materiellen Spenden wird es den Familien ermöglicht, ihren kranken Kindern auch

in der Zeit der klinischen Behandlung beizustehen und sie während dieser schweren und leidvollen Zeit selbst in der jeweiligen Klinik zu betreuen. Die von der Kinderkrebshilfe durchgeführten Veranstaltungen, die in den letzten Jahren immer mehr Besucher angelockt haben und bei denen hohe Spendensummen zusammengekommen sind, sind mittlerweile auch über die Grenzen des Landkreises Altenkirchen hinaus bekannt und beliebt.

Ehrenamtlich so viel zu leisten, war und ist nicht selbstverständlich. Allen bei der Kinderkrebshilfe Gieleroth Tätigen, die ihre freie Zeit und ihre Energie, ihr Wissen und ihre Fähigkeiten in ihre ehrenamtliche Tätigkeit einbringen, gilt mein Dank und meine höchste Anerkennung. Viele Ehrenamtliche - das höre ich immer wieder - erleben diesen Aufwand jedoch nicht als belastend. Im Gegenteil: Sie fühlen sich gut dabei, etwas zu bewegen und sie wollen ihr Tun nicht missen. Ich hoffe und wünsche, dass die Welle der Hilfsbereitschaft auch zukünftig anhält und darf Sie alle auch zukünftig ermuntern, sich in den Dienst der guten Sache zu stellen. Denn Sie alle sind Vorbilder für Ihre Mitbürgerinnen und Mitbürger.

Mit den besten Grüßen und Wünschen

Michael Lieber
Landrat des Kreises Altenkirchen

Steinzeitolympiade 1998



Asterix und Obelix 1999



Grüßwort

Liebe Leserinnen und Leser,

Sie halten die neue Broschüre der Freunde der Kinderkrebshilfe Gieleroth e.V. in den Händen. Sehr gerne bin ich der Bitte des Vereins nachgekommen, ein Grüßwort hierzu beizusteuern.



Der Verein „Freunde der Kinderkrebshilfe Gieleroth e.V.“ steht mit seinem ehrenamtlichen Engagement krebs- und schwerkranken Kindern und Jugendlichen und ihren Familien seit nunmehr über 20 Jahren unterstützend zur Seite. In dieser Zeit konnten beträchtliche Summen an Spendengeldern Behandlungszentren, Kliniken und vor allem Eltern der erkrankten Kinder zur Verfügung gestellt werden.

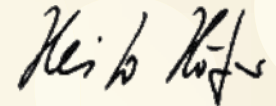
Aber nicht nur finanziell, sondern auch persönlich stehen die Vereinsmitglieder den Betroffenen und deren Familien mit Rat und Tat zur Seite. Ich möchte den Ehrenamtlichen besonders danken und ihnen meinen Respekt und meine Anerkennung aussprechen. Sie stellen sich mit ihrem Engagement einer großen persönlichen Herausforderung. Bürgerschaftliches Engagement gibt unserer Gesellschaft ein menschliches Gesicht.

Der Verein „Freunde der Kinderkrebshilfe Gieleroth e.V.“ leistet hier Vorbildliches.

Das weit über die Grenzen der Verbandsgemeinde bekannte jährlich stattfindende Sommerfest des Vereins sorgt auf dem Sportplatz in Berod mit einem tollen Programm für Unterhaltung. Es gibt viele gute Gründe an diesem Fest teilzunehmen, zu feiern und Gutes zu tun sowie die familiäre Atmosphäre zu genießen. Freuen Sie sich darauf!

Ich wünsche dem Verein für die Zukunft alles Gute und hoffe, dass er noch viele Jahre zum Wohle der Kinder und ihrer Familien tätig sein kann.

Freundliche Grüße



Heijo Höfer
MdL

Olympiade vor 2000 Jahren



Länderspiele 2001



Grüßwort

Für Menschen mit körperlichen, geistigen, seelischen Handicaps oder komplexen Mehrfachbehinderungen ist Lebensqualität keine Selbstverständlichkeit. Das trifft besonders auch auf die 28 Bewohner im Haus Burgweg in Burbach zu. Denn durch ihre Handicaps können die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die hier zu Hause sind, vermeintlich Selbstverständliches kaum alleine meistern. Sie sind auf Pflege, Hilfe, Unterstützung, Begleitung, Förderung angewiesen - dauerhaft und umfassend.



Die Lebensqualität aller Haus Burgweg-Bewohner verbessern, fördern, optimieren - an diesen Ansprüchen misst sich unsere Fördervereinsarbeit. Bunt, abwechslungsreich, meist fröhlich ist das Leben im Haus Burgweg - anders vielleicht, als viele Menschen es vermuten. Dafür, dass diese lebensfrohe Atmosphäre weiterhin für unsere Bewohner und ihre Familien eine erlebbare Selbstverständlichkeit bleibt, braucht unser Förderverein Spenden. Aber auch, um unseren Bewohnern ihre kleinen oder großen „Wünsche“ zu erfüllen.

Spenden setzen wir ein: für die Optimierung von Rollstühlen, für wirkungsvolle Musik-, Ausdruckmal-, Ergo-, Logopädie- oder Hippo-Therapien oder sinnvolle Pflege-Hilfsmittel, für die Bezahlung zweier zusätzlicher BetreuerInnen oder für Bewohner-Freizeiten. Mobilität und die Teilhabe und Teilnahme am alltäglichen Leben sichert die Anschaffung eines behindertengerechten Sprinters mit hydraulischer Rampe.

Lebensqualität ist keine Selbstverständlichkeit. Besonders nicht für Eltern und Familien schwerkranker Kinder. Gerade deshalb danken wir dem Verein der Freunde der Kinderkrebshilfe Gieleroth ganz herzlich für die großzügigen Spenden der vergangenen Jahre.

Dankeschön und ein herzliches „Vergelt's Gott“!

Friedhelm Jung

1. Vorsitzender des Förderverein
Kinderzu Hause Burbach e. V.



Märchenspiele 2002



Westernspiele 2003



Grüßwort

Es ist uns, dem Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen e.V., eine große Freude wieder einmal von ganzem Herzen dem Verein für krebs- und schwerstkranke Kinder e.V., den „Freunden der Kinderkrebshilfe Gieleroth“ Dank zu sagen.



Dank allen voran der Familie Fischer, den Damen und Herren des gesamten Vorstandes, aber ebenso allen Mitarbeitern und Helfern bei den vielen angebotenen Aktivitäten der Gielerother Kinderkrebshilfe, und nicht zuletzt allen Menschen, die sich bei diesen Anlässen immer wieder für unsere kranken Kinder und Jugendlichen finanziell und ideell engagieren. Wir sind sehr froh und dankbar, solch treue, verlässliche Partner nun schon seit so vielen Jahren an unserer Seite zu wissen. Mit großzügiger Unterstützung konnten wir gemeinsam viele Projekte anstoßen und weiterführen. Dazu gehört u.a. auch die Finanzierung des Ambulanzdienstes. Durch den Einsatz unserer Ambulanzschwester ist es den betroffenen Kindern und Jugendlichen immer öfter möglich, zu Hause bei ihren Familien zu sein, wodurch auch die Dauer der Krankenhausaufenthalte verkürzt werden kann. Die jungen Patienten werden so in ihrer vertrauten Umgebung gepflegt und betreut, immer Hand in Hand mit der Station bzw. der Klinik.

Die Betreuung ist ganzheitlich und richtet sich daher auch an die Familien der kranken Kinder und Jugendlichen, mit positiver Resonanz. Für diese sehr wichtigen Aufgaben, die täglich zu bewältigen sind, ist auch sehr viel Einfühlungsvermögen gefragt, um allen Anforderungen gerecht werden zu können. Die Behandlung leukämie- und krebskranker Kinder ist langwierig und risikoreich. Kinder, Eltern, aber auch Ärzte und Schwestern sind dabei erheblichen Belastungen ausgesetzt, die nur auf dem Wege einer aktiven partnerschaftlichen Zusammenarbeit zu tragen und zu bewältigen sind. Die notwendige Grundversorgung ist in allen Krankenhäusern in Deutschland für jeden Patienten zwar grundsätzlich gesichert, aber für darüber hinausgehende Aufwendungen fehlen meist überall die Mittel. In Zeiten von Einsparungen und Streichungen in allen Bereichen des täglichen Lebens ist die Bewältigung all der wichtigen und notwendigen Aufgaben keine leichte Aufgabe und bedarf der stetigen Unterstützung vieler Freunde und Förderer.

Wir wünschen den „Freunden der Kinderkrebshilfe Gieleroth“ auch zukünftig alles Gute und Erfolg, sowohl im persönlichen Bereich als auch in allen anderen Bereichen, und dieses immer im Sinne des Wohlergehens der schwer kranken Kinder und Jugendlichen, damit diese ihren Mut nicht verlieren, den Kampf um ihr junges Leben aufzunehmen und zu gewinnen.

Ingeborg Müller-Neuberger
Vorsitzende des Elternvereins für
leukämie- und krebskranke Kinder Gießen e.V.

Firkusspiele 2004



Ritterspiele 2005



Grüßwort

Trotz großer Erfolge in der Behandlung in den zurückliegenden Jahren sterben immer noch 20-30 % der betroffenen Kinder an ihrer Erkrankung. Neue Wege zur Heilung dieser Patienten müssen gefunden werden, damit irgendwann alle Kinder von dieser schrecklichen Krankheit geheilt werden können. Bei einigen Erkrankungen, wie z.B. den malignen Lymphomen (Lymphdrüsenkrebs), werden heute schon sehr hohe Heilungsraten von über 90% beobachtet. Bei diesen Erkrankungen steht eine Verminderung der Therapieintensität im Mittelpunkt des Interesses. Hierdurch sollen Spätfolgen soweit wie möglich vermieden werden, so dass die Patienten dauerhaft ein normales Leben führen können. Nachfolgend ein kurzer Überblick über unsere wichtigsten Aktivitäten im Bereich der Kinderonkologie: Auf der Kinderkrebsstation PEIPER in Gießen werden alle im Kindes- und Jugendalter vorkommenden bösartigen Erkrankungen behandelt. Pro Jahr werden mehr als 60 krebskranke Kinder neu diagnostiziert und behandelt. Die Behandlungsdauer kann wenige Wochen, aber auch bis zu 2 Jahre dauern. Behandlung und Diagnostik erfolgen zum Teil stationär oder auch ambulant. Wir konnten zudem sehr erfolgreich eine autologe und allogene Blutstammzelltransplantationseinheit aufbauen und mit sehr guten Erfolgen betreiben. Mit dem kürzlich in Marburg eröffneten Protonentherapiezentrum besteht eine sehr intensive Verbindung. Mit dieser neuen Bestrahlungsmethode möchten wir erreichen, dass zu bestrahlende Kinder in unserem Therapiezentrum so nebenwirkungsarm wie möglich behandelt werden. Diese Therapie ist bundesweit für die krebskranken Kinder nur noch in Essen und Heidelberg verfügbar.

Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter werden im Rahmen klinischer Studien behandelt. Diese sichert einerseits die Qualität der Behandlung ab, andererseits konnten die Erfolge der letzten Jahre nur durch diese Behandlungskonzeption ermöglicht werden. In der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie sind die Studienzentralen für Lymphdrüsenkrebs - sogenannte Non-Hodgkin-Lymphome und Hodgkin Lymphome - angesiedelt.

Die Studienzentrale für das Hodgkin Lymphom betreibt ein internationales Referenzzentren mit 250 angeschlossenen Kliniken in Europa, Israel, Australien und Neuseeland. Während die Behandlung lokal erfolgt, wird das Stadium der Erkrankung und das Ansprechen auf die Therapie für Patienten zentral festgelegt und für jeden Patient auf der Basis des Studienprotokolls ein Therapieplan ausgearbeitet. Diese Qualitätssicherung alleine führt schon zu ca. 10 % besseren Heilungsraten. Das Ziel der Untersuchungen im Hodgkin-Bereich ist es, hohe Heilungsraten zu erreichen und gleichzeitig die Therapieintensität zu vermindern. Insbesondere soll auf die Strahlentherapie verzichtet werden, da diese ein wesentlicher Risikofaktor für nochmalige Krebserkrankungen, z.B. Schilddrüsenkrebs oder Brustdrüsenkrebs, ist. Gleichzeitig möchten wir nach individuellen molekularen Risikofaktoren suchen, die einen Therapieerfolg vorhersagen können, so dass in Zukunft die Therapie noch mehr auf den einzelnen Patienten zugeschnitten werden kann.

Im Bereich der Non-Hodgkin-Lymphome erfolgt als wesentlicher Bestandteil der Qualitätssicherung der Behandlung die fortlaufende Beratung der behandelnden Kliniken und der Eltern sowie die zentrale Beurteilung von Knochenmark und Blut. Neben dem nationalen Non-Hodgkin Lymphom-Register für alle Unterarten wurde ein Therapieplan zur Verbesserung der Behandlung der großzellig anaplastischen Lymphome im Rahmen einer internationalen Studie erstellt. Ziel der Behandlungsoptimierung für diese Lymphom-Unterart ist die Verminderung der Rückfallrate bei zusätzlicher Verminderung des Spätfolgenrisikos der Chemotherapie. Dies soll durch den kontrollierten Einsatz einer zielgerichteten neuen Therapie und Verminderung der Chemotherapie im Rahmen der Studie mit europaweit 250 Zentren erreicht werden. Zudem wird die patienteneigene Immunabwehr gegen das großzellig anaplastische Lymphom mit dem Ziel untersucht, in Zukunft eine die Tumorabwehr stärkende Behandlung wie z.B. eine Impfung gegen ein Lymphommerkmal zu entwickeln. Wir danken den Freunden der Kinderkrebshilfe Gieleroth - Verein für krebs- und schwerstkranken Kinder e.V. für die jahrzehntelange Unterstützung unserer Arbeit bei der Behandlung krebskranker Kinder.

Ihr

Prof. Dr. Dieter Körholz
Prof. Dr. Wilhelm Woessmann

Piratenspiele 2006



Science Fiction 2007



Grüßwort

Im Namen aller Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kinderklinik Siegen grüße ich Sie sehr herzlich. Ihre vielfältige und äußerst engagierte Arbeit, um Familien mit Kindern hämato-onkologischer und weiterer seltener Erkrankungen zu unterstützen, bewundern wir sehr. Ihre Begeisterung und Ihr Enthusiasmus lässt die schwere organisatorische Arbeit, die Sie im Hintergrund leisten nahezu vergessen und Ihre Freude an der Hilfe spiegelt sich in der fröhlichen Atmosphäre Ihrer Aktivitäten, zum Beispiel dem Sommerfest und Informationsveranstaltungen wider. In dieser Situation schaffen Sie es immer wieder, viele Menschen aus den unterschiedlichsten Bereichen zu gemeinsamen Aktivitäten und Spenden gewinnen zu können.

Bedingt durch die Tatsache, dass hämato-onkologische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen im Rahmen klinischer Studien behandelt werden müssen und nur noch meist an universitären Einrichtungen vorgehalten werden, entstanden durch die festgelegten Strukturmaßnahmen Versorgungslücken in der Behandlungssituation. Wir sind in der Kinderklinik derzeit extrem bemüht diese Versorgungslücke wieder zumindest in Teilbereichen schließen zu können. Dankbar sind wir über die Unterstützung Ihres Vereins, die sie in vielfältiger Weise der DRK-Kinderklinik



Siegen entgegen gebracht haben; sei es in finanziellen Zuwendungen, aber auch in einzelnen Projekten betroffener Familien in akuten Erkrankungssituationen, aber auch im palliativmedizinischen Bereich, den wir ebenso mit Vehemenz ausbauen.

Die finanziellen Situationen in den Kinderkliniken allgemein ist bedingt durch das Erlössystem weiterhin angespannt, so dass wir auf Ihre großzügige Unterstützung zur Verbesserung der Lebensqualität von schwer erkrankten Kindern im stationären und ambulanten Bereich angewiesen sind. Ihre Zuwendung kommt der pflegerischen und medizinischen Versorgung der uns anvertrauten Kinder direkt zugute.

Wir alle wünschen Ihnen für Ihre weitere Arbeit die notwendige Kraft, Begeisterung und das von Ihnen immer wieder gezeigte Einfühlungsvermögen.

Ich persönlich wünsche Ihnen allen weiterhin Freude bei Ihren diversen Aktivitäten und Menschen, die Ihnen aufmerksam zuhören und Sie in vielfältiger Weise unterstützen sowie Ihre immense organisatorische Arbeit anerkennen.

Ich danke Ihnen persönlich und im Namen aller Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kinderklinik sehr herzlich und hoffe auf eine anhaltende enge Verbundenheit zum Wohle der uns gemeinsam anvertrauten Kinder- und Jugendlichen.

Mit den besten Wünschen
Ihr

Dr. G. Buchal

Chefarzt Allgemeinpädiatrie/Pädiatrische Intensivmedizin/
DRK-Kinderklinik Siegen

Bauerngaudi 2008



Winterspiele 2009



Grüßwort

Liebe Freunde der
Kinderkrebshilfe Gieleroth,

es freut mich Ihnen unser Team der ambulanten Palliativversorgung (SAPV) vorstellen zu dürfen. Unser Team aus motivierten Ärztinnen, Ärzten und Kinderkrankenschwestern versorgt Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Hierzu zählen Kinder mit angeborenen Fehlbildungen, Stoffwechselerkrankungen, Erkrankungen des Nervensystems, der Lunge, des Herzens und Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen. Wir bieten unseren Kindern und Jugendlichen verschiedene Leistungen an:

- Kontaktaufnahme, Kennenlernen und Beratung
- Brückenteam mit Unterstützung der Entlassung aus dem Krankenhaus
- Optimierung der Palliativtherapie (Medikation, Physiotherapie)
- Schmerzbehandlung
- Notfallversorgung 24h/Tag
- Voll- und Teilversorgung
- Koordination von Hilfen

Was ist Spezialisierte Ambulante Palliative Versorgung (SAPV) für Kinder und Jugendliche? SAPV für Kinder und Jugendliche bedeutet professionelle ärztliche und pflegerische Versorgung und Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen im häuslichen Umfeld. Das



Ziel ist, Kindern und Jugendlichen und ihren Familien zu Hause die höchstmögliche Lebensqualität zu ermöglichen. Diese wird individuell nach Bedarf des Kindes und der Familie ausgerichtet. Durch unsere Arbeit sollen Krankenhausaufenthalte vermieden werden. Neben beratenden Gesprächen bieten wir mit dem niedergelassenen Kinderarzt eine Versorgung der Patienten an. Für alle von unserem Team betreuten Patienten stehen wir mit einer 24-Stunden-Ruf- und Einsatzbereitschaft zur Verfügung. Unsere Versorgung kann für einen begrenzten Zeitraum, z.B. zur Krisenintervention oder längerfristig zur Begleitung in Anspruch genommen werden. Neben der ärztlichen Betreuung sind unsere Aufgaben die Koordinierung und Optimierung von Hilfsmitteln und Versorgung zu Hause, Beratung und Anleitung von spezieller Pflege sowie Unterstützung in der Krankheitsbewältigung und Trauerbegleitung.

Wir möchten Brücken schlagen zwischen der Krankenhausversorgung und dem häuslichen Umfeld und hilfreiche Wege gemeinsam gehen. Das Team besteht aus vier Kinderkrankenschwestern und mehreren Ärzten. Gerne können Sie sich auf der folgenden Seite über die Arbeit des Kinderpalliativteams Mittelhessen im Internet informieren: www.palliativpro.de

Die Kinderkrebshilfe Gieleroth unterstützt uns in unsere Arbeit, um auch die Palliativversorgung in ihrer Region zu sichern. Wir arbeiten Hand in Hand, um die bestmögliche Versorgung der Kinder zu erzielen. Für Ihre wertvolle Hilfe bedanke ich mich im Namen unseres Teams ganz herzlich.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. med. Holger Hauch

Leiter des Teams

Sommerfest 2010



Sommerfest 2011



Unsere *Ehrenmitglieder*

Ein besonderer Dank gilt unseren Ehrenmitgliedern, die uns seit der ersten Stunde mit Rat und Tat zur Seite stehen.



Irene Schulte



Helene Räder



Luise Schmidt



Helmut Seeger



Hans Deckmann

Sommerfest 2012



Sommerfest 2013





An meinen Schutzengel

Den Namen weiß ich nicht. Doch du bist einer
der Engel aus dem himmlischen Quartett,
das einstmals, als ich kleiner war und reiner,
allnächtlich Wache hielt an meinem Bett.

Wie du auch heißt - seit vielen Jahren schon
hältst Du die Schwingen über mich gebreitet
und hast, der Toren guter Schutzpatron,
durch Wasser und durch Feuer mich geleitet.

Du halfst dem Taugenichts, als er zu spät
das Einmaleins der Lebensschule lernte.

Und meine Saat mit Bangen ausgesät,
ging auf und wurde unverhofft zur Ernte.

Seit langem bin ich tief in deiner Schuld.
Verzeih mir noch die eine - letzte - Bitte
erstrecke deine himmlische Geduld
auch auf mein Kind und lenke seine Schritte.

Er ist mein Sohn. Das heißt: Er ist gefährdet.
Sei um ihn tags, behüte seinen Schlaf.
Und füg es, dass mein liebes schwarzes Schaf
sich dann und wann ein wenig weiß gebärdet.


Gib du dem kleinen Träumer das Geleit.
Hilf ihm vor Gott und vor der Welt bestehen.
Und bleibt dir dann noch etwas freie Zeit,
magst du bei mir auch nach dem Rechten sehen.

Sommerfest 2014



Sommerfest 2015





Abschiedsraum der DRK Kinderklinik Siegen

Beide Projekte mitfinanziert von der Kinderkrebshilfe Gieleroth



Andenkenecke
Station K3 (ehemals K4)

Sommerfest 2016



Fortsetzung folgt ...

Die Bilder unserer Feste und vieles mehr auf unserer Homepage www.KKHG.de

Unsere Sommerfeste

Jährlich findet traditionell unser großes Sommerfest in Berod bei Altenkirchen statt.

Tausende Besucher finden sich auf dem Sportplatz ein, um die „Wettspiele“ zu bestaunen und einen wunderschönen Familientag zu verbringen.

Seit über 20 Jahren Sommerfest der Freunde der Kinderkrebshilfe Gieleroth, das sind auch 20 Jahre unglaubliche Vorbereitungen, immenser logistischer Anstrengungen und beeindruckende Hilfsbereitschaft.

An dieser Stelle möchten wir uns noch einmal ganz besonders bei den vielen Helfern bedanken, die jedes Jahr unermüdlich unser Fest zu so einer großartigen und segensreichen Veranstaltung werden lassen.

Danke!

Nils - mein absoluter Sonnenschein!

Nils, geboren am 07.07.1999 besuchte einen Vorkindergarten und klagte immer wieder mal über Schmerzen im Po-Bereich. Es wurde schlimmer und wir wurden in die Kinderklinik nach Hanau eingewiesen. Nils hatte sehr festen Stuhlgang und nach einem Einlauf mit zwei Tagen Beobachtung schien alles wieder o. k. Einige Zeit später zog Nils sein rechtes Bein hinterher. Wieder Untersuchungen - wieder nichts, bis auf die Aussage, dass es am Wachstum läge. Am 11. November - Nils war bei seinem Vater - brachte er mir meinen Sohn zusammengebrochen und heulend. Sofort fuhren wir wieder in die Klinik nach Hanau. Herr Dr. Bertram untersuchte zwei Tage mein Kind und ich hörte die schlimmsten Worte meines Lebens: ein riesiger Tumor in der linken Hüfte, sofort nach Gießen, Station Peiper, KREBS ...



Ich fiel und fiel und dachte ... an nichts mehr, denn kurze Zeit später waren wir schon da. Kinder mit Infusionsständern, eingefallene Gesichter und doch ein kleines Lächeln ...!? Wo sind wir hier - WARUM ...?

Es ging alles rasend schnell. Die Feststellung: Knochtumor - „Ewing Sarkom“ - im fortgeschrittenen Stadium. Sie setzten Nils einen Katheter und schon ging es los: Chemotherapie - hochdosierte Chemo, um IHN (den Tumor) kleiner zu bekommen - knallhart!!!

6 Blöcke à 6 Tage Chemotherapie und 3 Wochen Pause waren geplant. Nicht ganz ein halbes Jahr. Eine anschließende Stammzellentransplantation und danach die große OP in Münster. Komplette Entfernung der linken Beckenhälfte und der Versuch das Bein irgendwo in die Hüfte zu nähen. Wie? Das wusste keiner ... Überlebenschance: 30% ...? 40% ...? Die Ärzte hatten keinen vergleichbaren Fall ... Wir lernten Jutta und Gaby von der Kinderkrebshilfe kennen. Sie lösten unsere Sorgen ganz schnell. Von den Freunden der Kinderkrebshilfe Gieleroth bekam ich ein Auto und finanzielle Unterstützung. Mir kommen heute noch die Tränen, wenn ich daran denke. Natürlich ist unser Sonnenschein Nils und seine Gesundheit das Wichtigste, aber realistisch gesehen: auch solch eine Zeit geht nicht ohne Geld! Ich beantragte Sonderurlaub und Sozialhilfe, aber es reichte hinten und vorne nicht aus. Neue Decken,

Kissen, Matratzen und das Leben in Gießen war teuer ...
Wenigstens hatte ich diese Sorgen nicht mehr und ich konnte mich voll und ganz auf Nils konzentrieren.
Meinen Dank kann ich nicht in Worte fassen ... Wahnsinn!!!
Liebe Menschen und ihre Spenden ließen mich alles meistern! Und nicht nur das. Sie alle wurden ein Teil von uns und ich konnte, wann immer mir danach zumute war, mein Herz ausschütten - und kann es heute noch!
Ende August 2002 ging es nach HAUSE! In der stressigen Zeit Bruchköbel, Büdingen, Gießen sind wir wieder nach Büdingen gezogen, da es ohne die Hilfe meiner Eltern, Petra und Angelika (auch eine Schwester) nicht ging. Ein schneller Umzug in dieser schweren Zeit und wieder wurden von den Freunden der Kinderkrebshilfe Probleme weggezaubert. Nils entwickelt sich prächtig, aber im Februar 2003 ein Schock: ein Fleck auf dem Röntgenbild. Sonderuntersuchung in Frankfurt: nur eine Vernarbung! Nach der Reha im Schwarzwald konnte Nils endlich in den Kindergarten. Wir sind noch einmal umgezogen und alles läuft prima!!! Regelmäßige Untersuchungen ergaben bisher nur Positives. Was die Zeit bringt - wir wissen es nicht. Nils' Bein wird nicht ganz mitwachsen. Es ist nicht abzuschätzen, was noch alles auf uns zukommt. Die Bestrahlung hat die Wachstumsfugen (besonders im Beckenbereich) angegriffen, die Folgen ... wir wissen es nicht. Es wird auf uns zukommen, doch wir hoffen, dass es auch dann eine Lösung geben wird. Unser aller Problem bei dieser Krankheit ist, dass der Krebs heimtückisch ist und immer wieder

kommen kann - aber nicht jetzt!!!
Jetzt leben wir - genießen jeden Tag, jede Stunde umso mehr. Nie die Hoffnung verlieren!!! Es gibt so viele Wunder - wir haben es erlebt ...!

Nils war mit auf dem Fest in Gieroeth und durfte drei tolle Tage bei Euch verbringen. Wir treffen uns immer wieder mit unseren Freunden aus Gieroeth. Jutta, Gaby, Jörg, Olli, Irene, Ihr seid ein Teil von uns! Danke an Euch alle, an die Freunde der Kinderkrebshilfe und den vielen lieben Menschen, die auch kleine Wunder vollbringen!!!



Was wir alleine nicht schaffen, das schaffen wir dann zusammen ...

Nils - so geht es ihm heute ...

Gänsehaut pur bei diesem Lied. War das herrlich, als bei der Sendung: „Sing meinen Song“ Wolfgang Niedecken dieses Lied gesungen hat. Sofort habe ich das mit Euch verbunden, Ihr Lieben, von der Kinderkrebshilfe!

Und solange kennen wir uns jetzt schon. Heute wollen wir einfach mal kurz berichten, was bis dahin passiert ist. Kurz? ;) Ok, wir, versuchen es. Wir - das sind immer noch Nils und die Mama, 14 Jahre nach dem schlimmsten Jahr unseres Lebens.

Heute ist Nils 17 Jahre alt! Er hat vor kurzem seinen Führerschein gemacht und ist eifrig dran, Bewerbungen für eine Lehrstelle im nächsten Jahr zu schreiben.

Nils - immer noch mein Sonnenschein! Auch trotz pubertierenden Phasen - wer kennt das nicht ;) - immer noch mein Held, bewundernswert, wie leicht er doch Vieles nimmt.

Nach dem Krebs kam das Leben zurück - und nach dem Kindergarten und den vielen logopädischen Stunden kam Nils in eine ganz normale Grundschule. Wir freuten uns sehr, da Nils seit der Krankenhauszeit lange in seiner „eigenen“ Sprache redete. Er fing auch an etwas zu wachsen, was wir nach der hohen Bestrahlung nicht ganz so wussten. Untersuchungen ergaben, dass er keine Wachstumshormone brauchte, obwohl er zu den Kleinsten gehörte. Bis zur sechsten Klasse brauchte der vor Freude sprühende, springende kleine Nils lediglich noch einen Helfer für die Pausen und das Ranzen tragen. Mit vielen Beantragungen verbunden, bekamen wir bis zur sechsten Klasse Hilfe. Zur Erklärung: Nils Becken wurde so hoch bestrahlt, das dieses links nicht mitwächst und sein Bein nur zum Teil.

Zu Hause bekam ich es einigermaßen hin, ihn überallhin zu begleiten. Später schaffte Nils es natürlich selbst auf sich und Stürze aufzupassen. Obwohl die Mama so oft die Luft angehalten hatte, konnte ich mich schnell auf ihn verlassen, besonders an den Tagen, an denen ich arbeiten musste. Die Angst, dass er hinfällt und das Becken kaputt geht musste weichen! Die Schuherhöhung wurde mit den

Jahren immer höher, und das Laufen mit diesem hohen Schuh beschwerlich.

Doch: Schlimmer geht immer - egal - Hauptsache, ER bleibt weg - er - der Tumor - Mr Ewing-Sarkom - dem haben wir den Garaus gemacht ;)

Regelmäßige Untersuchungen in Gießen waren unsere Begleiter - und die Krankengymnastik zweimal die Woche sehr wichtig. Wie schön, dass Nils mit Andreas nicht nur einen tollen Physiotherapeuten gefunden hatte! ;)

Bescheidener war es, Orthopäden zu finden, die uns begleiten. Niemand weiß so richtig, was man machen kann. Viele haben uns weggeschickt mit den Worten: Nee, da kann man mal nichts machen - entweder hält das Becken ... oder ... mmh ...

In München fanden wir einen für uns guten Arzt, der zwar keine Zaubерlösung hatte, uns aber wenigstens zuhörte, und schaute, wie die Schmerzen sind. Er kontrolliert und vermisst auch bis heute Nils' Schiefstellung und bereitet ihn auf eine evtl. OP - eine Beinverlängerung - vor. Durch die Schiefstellung wird die Wirbelsäule krumm, und spätere Bandscheibenvorfälle sind so vorprogrammiert. Doch auch diese OP wird schwierig, das wissen wir seit diesem Jahr. Der Druck bei 6 cm Erhöhung wird zu hoch für die Beckenschaufel. Wir könnten 3 cm versuchen - doch das ist diesmal Nils Entscheidung. Sollte dem Becken was passieren ... dann käme wohl der Rollstuhl dran ... also: erstmal so - einfach schauen - meint Nils.

Auf Empfehlung werden wir im Januar einen Hüftspezialisten in München besuchen. Es ist wohl sehr schwierig,

ein künstliches Becken dort zu befestigen, wo fast nichts mehr ist ...

„Es ist so, dass man eine Lampe auch nicht immer dort anbringen kann, wo sie hin sollte - in der Luft kann man nichts aufhängen, Frau Wolf“ ... hörte ich den Arzt sagen. Doch wer hilft uns später mal? Wer, wenn etwas passiert? Wenn Nils mal fällt? Uns wäre schon wohl dabei, wenn wir wenigstens einen Arzt hätten, der wüsste, was dann ist ... Doch wir haben gelernt, abzuwarten. Wir denken, dass irgendwann sich irgendwer irgendwas zur richtigen Zeit einfallen lassen wird.

Nils kommt ohne sportliche Vereine zurecht, auch wenn seine sportliche Ader dabei zu kurz kommt. Immerhin darf und soll er sich jetzt in einem Gesundheitszentrum/Fitnesscenter mit Physiotherapeuten bewegen und Muskeln aufbauen. Seit drei Jahren ist es schwierig, dass er mehr als 2 km ohne Schmerzen läuft, leider wurde auch das Fahrradfahren immer beschwerlicher. Nun fährt er Roller und bald Auto, was doch noch mit Schuherhöhung geht. Es gibt so viel Schlimmeres ... Das wissen wir und sind dankbar, dass es noch so läuft. Doch manchmal, wenn es nicht so eindeutig ist, was man hat, bekommt man auch Steine in den Weg gelegt. Wir wollen doch nur einen Arzt, der genau weiß, was er zu machen hat, wenn das Becken nicht mehr hält ...

Nach vielen anstrengenden und doch glücklichen Jahren sind wir nach Miltenberg gezogen und genießen den Umgebungswechsel nach der Pflege und leider auch nach

dem Tod meiner Eltern, zu denen Nils einen besonders intensiven Kontakt hatte. In der Schule fühlt er sich sehr wohl und macht im nächsten Jahr seinen Abschluss - dann werden wir dorthin ziehen, wo die Ausbildungsstelle sein wird - bzw. in die Nähe, mit Zugverbindung. Vielleicht suchen wir auch lieber gleich eine EG-Wohnung, wenn wir eine finden.

Leider lief es im privaten finanziellen Bereich seit ein paar Jahren nicht so gut, mit meinen seit Nils Krankheit reduzierten Stunden haben wir leider nicht alles geschafft. Besonders die Fahrten zu verschiedensten Ärzten sind fast nicht machbar.

In diesem und im letzten Jahr mussten wir noch nach Würzburg, zwischendurch wurden an beiden Knien Knäule festgestellt, die sich aber zum Glück nach zwei OPs als gutartig erwiesen.

Im letzten Jahr konnte ich nicht mehr. Sie dürfen das nicht falsch verstehen, ich bin so dankbar für alles, was uns Gutes passiert ist - und für die Gesundheit von Nils. Aber irgendwie fingen meine Kräfte nach und nach an zu schrumpfen, die Kraft lässt nach, obwohl lange nicht so viel auf uns lastet, wie früher. Auch wenn die Freude überwiegt, dass der Krebs weg ist, kommen neue Probleme. So sind meine Schwestern krank, zum Teil sehr schwer ...

Das Leben ist schön! Aber ohne Hilfe geht es manchmal nicht.

Ich habe mit einem ganz mulmigen Gefühl Euch kontaktiert, erstmal Jutta und Ulli. Zum Teil schämte ich mich, weil ich eigentlich dankbar bin. Doch ich mache es für Nils! Ich brauchte Hilfe, um wieder funktionieren zu können. Es kommt doch noch einiges auf Nils zu. Das Geld für die Fahrten zu den Ärzten, die Pension in Würzburg, die Extra-behandlung im Physiozentrum. Selbst Nils schwirrte öfter der Kopf.

Und nun - Ihr Lieben - seit einem Jahr bekommen wir wieder Unterstützung von Euch: seelisch, finanziell und freundschaftlich. Wir sind Euch so dankbar, in der Hoffnung, dass alles irgendwann mal mehr als schön ist - indem wir sagen. GESCHAFFT! Und wir Euch etwas zurückgeben können in Dankbarkeit dafür, dass uns doch wieder etwas Last von den Schultern genommen wurde!!!

**An alle Helfer und Spender - an alle Menschen:
Selbst mit einer kleinen Spende helfen Sie mehr,
als Sie vielleicht denken!!!**

Sie werden Teil von unserem Leben!

WIR nehmen es uns heraus, im Namen aller Eltern und aller Kinder, denen es sehr viel schlechter geht als uns, im Namen aller, die mit in diesem Boot sitzen und gerade noch kämpfen - Euch zu danken! Von ganzem, ganzem, ganzem Herzen. Wir können nur erahnen, mit welchem Arbeits- und Organisationseinsatz Ihr für uns gerade steht,

Jahr für Jahr, und die vielen Stunden, die Ihr einfach für uns einsetzt! Ihr bleibt für immer in unseren Herzen!!!

Und dir, lieber Nils, danke ich sehr, dass du mit deinen gesundheitlichen Einschränkungen auch zu mir gestanden hast, besonders zu dir stehst - so, wie du bist! Dass du so früh selbstständig geworden bist, damit ich arbeiten gehen konnte und dass du mit wenig Geld, manchen Sorgen und doch auch sehr vielen glücklichen und lustigen Momenten zufrieden bist und das Leben rockst!

**Und Euch kleinen Menschen, die Ihr so schwer
kämpfen müsst - haltet durch ...**

Kerstin Wolf



Die *Familienhilfe* - unsere wichtigste Aufgabe

Die Diagnose „Ihr Kind hat Krebs“ oder ist schwerst erkrankt verändert von jetzt auf gleich das Leben einer Familie. Es muss die bestehende Situation begriffen und verstanden werden. Außerdem müssen Sofortmaßnahmen anlaufen, um die lebensbedrohliche Krankheit zu bekämpfen. Die Eltern müssen innerhalb kürzester Zeit in Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten Entscheidungen treffen, die richtungsweisend für die Behandlung ihres Kindes sind. Alle Prioritäten in der Familie gelten dem erkrankten Kind.

In der heutigen Zeit sind überwiegend beide Elternteile berufstätig. Um aber eine umfassende Betreuung des kranken Kindes zu gewährleisten, muss ein Elternteil seinen Beruf für die Zeit der Erkrankung aufgeben. Dies ist äußerst wichtig, da die Kinder ihre gesamte Kraft für die langwierige Behandlung benötigen. Es ist die ständige Nähe wenigstens eines Elternteils erforderlich.

Geschwisterkinder werden bei Großeltern und Verwandten untergebracht. Die Mutter verbringt in den meisten Fällen die ganze Behandlungsdauer mit ihrem erkrankten Kind im Krankenhaus.

Darüber hinaus besteht noch die ständige Unsicherheit und Angst, über den Krankheitsausgang. Dadurch wird die Familie einer sehr starken physischen und psychischen Belastung ausgesetzt.

Neben diesen vielen misslichen Umständen gibt es noch eine meist unterschätzte Situation für die betroffenen Familien. Lange Anfahrtswege zu den Behandlungszentren, unbezahlter Urlaub des Vaters sowie die Aufgabe einer Teil- bzw. Vollzeitbeschäftigung der Mutter drängen eine Familie aus ihrem gewohnten finanziellen Rahmen.

Dieses Problem haben wir uns zur Aufgabe gemacht. Wir wollen den Familien unbürokratisch und vor allem schnelle finanzielle Hilfeleistungen anbieten. Nach einem persönlichen Gespräch mit der Familie wird die Höhe der Leistungen, nach dem Bedarf orientiert, von uns festgesetzt. Die Unterstützung wird überwiegend in monatlichen Zahlungen oder als Einmalhilfe geleistet. Durch ständigen Kontakt zu den Eltern stellen wir fest, ob der Bedarf noch besteht oder die Zahlungen eingestellt werden können.

Weiterhin helfen wir bei Problemen mit Krankenkassen, Behörden etc. Zudem bieten wir den Familien eine Anlaufstelle, die sich mit sehr viel Herz und Engagement gerne allen Fragen und Bedürfnissen stellt.

Jederzeit telefonisch und persönlich erreichbar, begleiten wir unsere Kinder und Familien auf dem langen Weg der Behandlung.

Jutta Fischer

Für den Bereich der Familienhilfe



„Man kann ohne Liebe Holz hacken und Steine behauen. Man kann aber nicht ohne Liebe mit Menschen umgehen“

(Leo Tolstoj)

Jennifer

Ein vierjähriges Mädchen voller Lebenslust und Selbstbewusstsein, voller Ideen und Fröhlichkeit.

Im September 2011 änderte sich mit einem Schlag unser Leben. Auf Grund von häufigerem Erbrechen ohne ersichtlicher Ursache suchten wir Jennys Kinderarzt auf. Dieser konnte keine Diagnose stellen, überwies uns aber direkt zu einen Neurologen. Nach einem MRT in der Kinderklinik Sankt Augustin erhielten wir die Diagnose: Hirntumor.

Für einen Moment blieb die Welt für uns stehen. Danach hatten wir das Gefühl mit einem Pfeil in unserem Herzen weiterleben zu müssen.

Es folgte eine fünfstündige OP. Danach lag sie zwei Wochen in einem Durchgangssyndrom (sie war nicht ansprechbar, zeigte keine Reaktion auf Anwesenheit und schrie den ganzen Tag). Die Ärzte teilten uns mit, dass diese Verfassung, Tage, Monate oder sogar ein Jahr dauern kann. Als sie dann wieder erwachte war sie linksseitig gelähmt. Sechs Wochen lang musste sie zur Bestrahlung bei der sie innerhalb kurzer Zeit viel Gewicht verlor. Im Anschluss begann der erste von acht Blöcken der Chemotherapie. Während der gesamten Chemotherapie wurde sie über eine Nasensonde ernährt, da sie unter ständiger Übelkeit litt. Egal wie schlecht es ihr ging, wenn sie jemand

fragte: (egal ob Ärzte, ihre Freundin Jule oder Oma und Opa) „Wie geht es dir“, dann kam als Antwort: „Gut“. Sie malte Bilder für alle ihre Kindergartenkinder und strahlte eine Fröhlichkeit aus, die einfach nur ansteckend war.



In unserem Dorf hatte sich Jennys Krebserkrankung schnell rumgesprochen und kurzerhand organisierte Frau Sonja Lück einen Spendenaufruf, welcher am Autofreien Wiedtal stattfand. Sie hatte einen Stand aufgebaut mit großer Infotafel und bot unter anderem Glücksrad drehen für die Kinder an, mit wundervollen Sachpreisen. Ein Teil wurde an die Kinderklinik gespendet und einen Teil bekam Jenny. Der Fußballverein unseres Sohnes machte auch einen Aufruf und ließ uns die Spenden zukommen. Wir lernten viele hilfsbereite Menschen kennen, wurden mit Spenden unterstützt und fanden heraus, wer unsere wahren Freunde sind. Stets an unserer Seite waren meine Eltern. Durch Jennys Kindergärtnerin Elli erfuhren wir

von der Kinderkrebshilfe Gieleroth. Nach einem Telefonat wurde schon ein Treffen vereinbart. Kurz darauf saßen wir mit Jutta und Désirée zusammen. Als wäre es das selbstverständlichste der Welt wurde uns Hilfe angeboten. In der plötzlich so schwarz gewordenen Welt gab es für uns wieder Lichtblicke. Alleine die Gespräche taten uns schon gut. Jenny liebte es mit Désirée zu malen und zu spielen, wenn sie zu Besuch kam.

Nach der Rehabilitation im Januar 2013 in Bad Oeyenhau- sen ging es Jenny sichtbar besser. Kurz vor Beginn der Reha konnte sie wieder selbstständig Nahrung zu sich nehmen. Im August wurde Jenny eingeschult und sie war so stolz, jetzt ein Schulkind zu sein. Im September 2013, kurz zuvor klagte Jenny immer häufiger über Schmerzen im Bein, stellte man bei ihr einen Tu- mor im Rückenmark fest. Die OP verlief gut und Jenny war nicht zu bremsen nach nur 2 Wochen wieder zur Schule zu gehen. Da die Chemotherapie jetzt in Tablettenform verabreicht wurde, war das von Seiten der Ärzte her kein Problem. 1 Woche später wurde sie ausgebremst. Auf dem Pausenhof rutschte sie aus und brach sich den linken Unterarm und zwar Elle und Speiche sowie das Sprunggelenk. Der Arm musste genagelt werden. In Gips verpackt wartete Jenny nur darauf, die Schule zu besuchen.

Eines Tages kam sie dann mit dem Wunsch nach Hau- se, einem Karateverein beizutreten. Meine Begeisterung hielt sich wirklich in Grenzen, aber wir erfüllten ihr diesen Wunsch und auch die Trainer waren so liebevoll zu ihr. Es wurde sogar extra ein Trainer für sie abgestellt. Jenny blühte im Karate so richtig auf und auch das wöchentliche Reiten in Windhagen fand sie super.

Durch die viele Unterstützung der Kinderkrebshilfe und Spendengelder konnten wir im Sommer 2014 einen wun- derschönen Familienurlaub in Tunesien verbringen. Wir haben es alle genossen und wieder zu Hause in Deutsch- land, sagte Jenny: „Ihr größter Wunsch wäre es, nächstes Jahr wieder dort Urlaub zu machen“. Wir versprachen ihr, dass wir es irgendwie versuchen werden.

Im Juli 2015 klagte Jenny immer häufiger über Kopf- schmerzen und sie war sehr empfindsam bei Berührun- gen. Dann erhielten wir die Diagnose, dass erneut Hirntu- more gefunden wurden. Wir sprachen mit Jenny über die anstehende Operation. Sie sagte darauf: „Ich hoffe, dass sie mir nicht mein Glück mitentfernen“ und bezeichnete damit Joshy, Tobi, Sebastian, Samira, Papa Markus und Mama.

Die Chemotherapie wurde nochmals umgestellt und je nach Tagesverfassung ging sie weiter zur Schule.

In all unseren Sorgen und Ängsten um unsere Tochter stand uns die Kinderkrebshilfe zur Seite und gerade die finanzielle Seite wurde abgedeckt. Von der evangelischen Kindertagesstätte bekamen wir größere Summen an Spendengeldern. Freunde riefen zu Spenden auf und es kam einiges zusammen. Der Eigenanteil der geplanten Tablettherapie konnte damit abgedeckt werden.

Bei der Routinekontrolle im Dezember 2015 wurde festgestellt, dass der Krebs gestreut hatte und überall in ihrem Körper war. Die Ärzte prophezeiten uns eine Lebensdauer von ein paar Monaten. Wir fühlten uns wie gelähmt und versuchten an Wunder zu glauben.



Zum Glück gibt es Menschen, die dich unterstützen wollen, durch Briefe, Gespräche, Besuche, Gebete, Spenden oder Besuche. Menschen, die dich auffangen, wenn du fällst. Bei mir waren es besonders mein jetziger Mann Markus, meine Eltern, meine Freundinnen Ella, Britta, Sabine, Daniela, Tanja und Liane, die Elterninitiative krebskranker Kinder und die Kinderkrebshilfe Gieleroth. Gerne wollten wir Jenny noch ihren Wunsch erfüllen. Al-

erdings kam Tunesien zu dieser Jahreszeit nicht in Frage. Es sollte warm sein. Nach Absprache mit Jenny buchten wir kurzfristig mit Unterstützung der Kinderkrebshilfe Gieleroth eine siebentägige Reise nach Ägypten. Finanziell war uns das nur durch die vielen Spenden möglich. Meine Eltern wollten Silvester mit uns verbringen und begleiteten uns somit auf unsere letzte gemeinsame Reise. Urlaub mit Oma Moni und Opa Kurt, darüber freute Jenny sich ganz besonders. Sie war begeistert von Ägypten und schwärmte jeden Tag, wie schön es denn hier sei. Das tägliche Eis war ein Muss. Sylvester feierte sie bis kurz vor Mitternacht mit uns. Sie war so fröhlich und ausgelassen.

Am nächsten Tag war Jenny nicht mehr ansprechbar. In ihrem Kopf hatte sich Hirnwasser gesammelt. Nach dreitägigem Aufenthalt auf der Intensivstation wurde sie mit dem ADAC Ambulanzflugzeug nach Deutschland in die Kinderklinik Sankt Augustin gebracht. In der Klinik kam Jenny wieder zu sich und wir holten sie nach Hause.

Am 9.02.2016 um 21.00 Uhr verstarb Jenny im Alter von acht Jahren. 30 Minuten später lag sie friedlich lächelnd in ihrem Bett. In diesem Moment wussten wir, dass sie im Schlaraffenland, über das wir gesprochen haben, angekommen ist. Jenny hat nie über den Tod gesprochen. Doch einmal sprachen wir darüber, wie es wohl im Himmel sein wird. Den ganzen Tag tun und machen worauf man

Lust hat, keine Verbote, keine Hausaufgaben, essen was man möchte usw. Jenny war begeistert davon und auch, dass man im Himmel alle Menschen wiedertrifft, die schon vorausgegangen sind.

Die Beerdigung war für uns der allerschlimmste Tag und auch hier wurden wir von Jutta und Désirée unterstützt. Von ganzem Herzen danken wir der Organisation für all ihre Unterstützung in jeglicher Hinsicht und vor allem fürs Einfach nur da sein.

In tiefster Dankbarkeit

Markus & Bianka Lenz

**„Es wird aussehen, als wäre ich tot,
und das wird nicht wahr sein ...
Und wenn du dich getröstet hast,
wirst du froh sein, mich gekannt zu haben.
Du wirst Lust haben, mit mir zu lachen.
Und du wirst manchmal dein Fenster öffnen,
gerade so zum Vergnügen ...
Und deine Freunde werden sehr erstaunt sein,
wenn sie sehen, dass du den Himmel anblickst
und lachst.“**

(Antoine de Saint-Exupéry)





Juhuu, ich bin es, *Clemens*

Ich bin schon 4 Jahre alt. Mama und Papa sagen, ich wäre ein lieber und aufgeschlossener Junge.

Ich gehe sehr gerne in den Kindergarten zu meinen Freunden. Als Feuerwehrmann „Sam“ spiele ich sehr gerne mit meinen Spielzeug-Feuerwehrautos. Ich tobe herum und mache Vieles, was laut Mama ein kleiner Junge nicht anstellen sollte.

Aber manchmal geht es mir nicht so gut, weil ich krank bin. Ich habe eine große Narbe auf meinem Bäuchlein, weil ich eine kranke Leber habe.

Ich wurde schon operiert als ich 4 Wochen alt war. Der Onkel Doktor sagt, meine Krankheit nennt sich „Gallengangsatresie“, was auch immer das sein mag.

Meine Eltern fahren sehr oft mit mir nach Bonn in die Uni-Klinik. Hier kontrolliert der Onkel Doktor, ob meine Werte noch in Ordnung sind.

Was nicht so schön ist, dass ich jedesmal geiekt werde und das tut schlimm weh - aber ein Feuerwehrmann kennt keinen Schmerz -. Mama nennt mich dann immer „ihren kleinen Helden“.

Irgendwann werden meine Werte nicht mehr in Ordnung sein und dann bekomme ich sogar eine neue Leber - toll - oder?

Hoffentlich nimmt mein Körper die neue Leber an, damit ich wieder wie ein normaler Junge herumtollen und leben kann.

Meine Eltern sagen, wir müssen immer positiv in die Zukunft schauen.

Ich weiß, dass ihr alle mir dabei helfen könnt, drückt mir ganz fest die Daumen.

Euer *Clemens*

Wir stellen uns vor

Wir bedanken uns für die vergangenen Jahre bei allen, die sich mit unserem Verein und unserem Gedanken identifizieren.

Vertrauen und Unterstützung von Ihrer Seite ist die beste Basis für ein wirkungsvolles und helfendes Schaffen des Vereins.



Jutta Fischer
1. Vorsitzende



Désirée Rumpel
2. Vorsitzende



Ulli Fischer
1. Schriftführer



Kerstin Peiffer
1. Kassiererin



Doris Dingen
2. Schriftführerin



Gaby Imhäuser
2. Kassiererin



Elke Warmer
Beisitzerin



Thomas Neitzert
Beisitzer



Andreas Claafen
Beisitzer



Jeanette Groth
Beisitzerin



Gerlinde Röder
Beisitzerin



Andreas Kurth
Beisitzer

Gedanken zum Tod

Auch wir mussten den Verlust von Kindern tragen lernen. Die neue Erfahrung von Tod, Loslassen und Trauer brachte manchen von uns an seine Grenzen. Gleichzeitig wurde uns aber auch bewusst, wie viel man Menschen geben kann, wenn man einfach nur da ist.

„Ich weiß, dass Gott nie mehr von mir verlangen wird, als ich ertragen kann. Ich würde mir nur wünschen, er würde mir nicht gar so viel zutrauen“ (Mutter Teresa)

Was wir *uns* wünschen:

- Einen wirklich guten Rat geben zu können
- Weiterhin engagierte Mitarbeiter
- Menschliche Krankenhäuser
- Unbürokratische Hilfe von Behörden
- Die richtigen Worte im richtigen Moment
- Menschen, die uns weiterhin treu unterstützen
- Mut bei Rückschlägen
- Immer neue Ideen
- Regelmäßige Treffen
- Kommunikation und Austausch mit Eltern und Kindern
- Auch das Sterben akzeptieren zu können





Wir wünschen unseren *Kindern*:

- Mut, Stärke und Willen
- In einem kritischen Moment wissen, dass man sich voll auf jemand anderen verlassen kann
- Ehrlichkeit von Seiten der Eltern und Ärzte
- Bunte und freundliche Krankenzimmer
- Verständnisvolle Lehrer
- Einen lieben Brief bekommen
- Schöne Träume
- Toben im Park
- Die Phantasie fliegen zu lassen
- Bald wieder im Meer schwimmen zu können und vieles, vieles mehr ...

Künstler und Bands an unserer Seite



Cindy Berger



Olaf Henning



Lucy in the sky



BMP



G.G. Anderson



Jürgen Drews



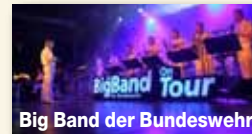
Klostertaler



Amigos



Heeresmusikkoprs Koblenz



Big Band der Bundeswehr



Michael Hirte



Peter Orloff & Schwarzmeerkosaken



Lasterbacher



Theresa Kästel



Big Maggas



Schnüss



Streetlive



David James



Anja Regitz



Ralph Dee & Friends



Joker Live



Andrea Berg



Michael Morgan



Rosanna



Sunshine Dancing Band

und viele andere ...

Verleihung des *Bundesverdienstkreuzes* am 10. März 2009 an Jutta Fischer

Vorwort:

Das Bundesverdienstkreuz als Auszeichnung zu bekommen ist nun wirklich keine alltägliche Sache. Hierzu gehört nicht nur eine besondere Tat, sondern auch eine besondere Persönlichkeit, die unsere 1. Vorsitzende ohne Zweifel ist.

Ich möchte Jutta Fischer hier gerne vorstellen und anhand der drei Worte, die in der Bezeichnung Bundesverdienstkreuz stecken, beschreiben.

Das erste Wort ist der Bund.

1992 - Nach dem ersten Kontakt mit krebserkrankten Kindern war Jutta nach ihren eigenen Aussagen sehr ergriffen. Das Schicksal, dass diese Kinder dort auf der Kinderkrebstation in Gießen ertragen mussten, ging ihr sehr nah.

Sie wollte mehr tun, helfen, selbst Hand anlegen und sie hat mit dem Gedanken zu helfen auch gleichzeitig ein „**Bündnis**“ mit sich selbst geschlossen, helfen zu müssen und diese Kinder und deren Familien zu unterstützen. Es war aber nicht nur ein Gedanke, es wurde auch sehr schnell von ihr in die Tat umgesetzt.



Freunde, Familie, Bekannte, ja ganze Dörfer „**verbündeten**“ sich mit ihr und halfen mit, das erste Geld für die krebserkrankten Kinder zusammen zu tragen. Aber da war noch nicht Schluss. Angespornt durch diesen tollen Erfolg wurde in ihr ein Feuer des Tatendrangs erweckt, das bis heute nicht erloschen ist. In einem Verein mit Gleichgesinnten im „**Bunde**“ zu stehen und gegen die schreckliche Krankheit Krebs zu kämpfen, war der nächste Gedanke, den sie wiederum sehr schnell realisierte.

Der Verein „Freunde der Kinderkrebshilfe Gieleroth e.V.“ wurde von ihr gegründet.

So hat Jutta Fischer bis heute eine starke Truppe im **„Bündnis“** um sich versammelt, die sie in ihrer Arbeit unterstützen.

Denn getreu nach unserem Motto „Zusammen sind wir stark“ zieht sie die Fäden um uns, und leitet uns stets in die richtige Richtung.

Selbst bei Unstimmigkeiten ist sie immer loyal und verliert nie den Gedanken der Zusammengehörigkeit im Verein. Es geht eben nur in einem starken **„Verbund“**. Hätten wir dieses **„Bündnis“** nicht, wären wir nicht so erfolgreich.

Das zweite Wort ist „Verdienst“

„Verdient“ hat Jutta Fischer diese Auszeichnung allemal. Alle ihre guten Taten in den vergangenen Jahren aufzuzählen wäre unmöglich. So viel Zeit würde hier nicht bleiben. Dennoch ist es mit dem **„Verdienen“** so eine Sache.

Geld **„verdienen“** müssen wir ja bekanntlich alle. Ob wir dabei immer glücklich sind ist etwas anderes. Anders sieht es da aus, mit dem **„Verdienst“** der Anerkennung, mit dem **„Verdienst“** des Glückes, mit dem **„Verdienst“** der Hoffnung und des Mutes und dem **„Verdienst“** der Freude, die ihr die Arbeit im Verein wiedergibt.

Aber der größte **„Verdienst“** ist es, in ein strahlendes Gesicht zu sehen. Ein Kind zu sehen, dem es wieder gut geht. Wo sie weiß, dass sie mit ihrer Arbeit, und sei sie noch so nervenaufreibend und anstrengend gewesen, etwas erreicht hat.

Einfach nur Glücklichkeit geben. Das Gefühl zu erleben, alles richtig gemacht zu haben.

Vertrauen muss sich Jutta Fischer auch oft **„verdienen“**. Einer Familie begegnen, die ein schlimmes Schicksal erreicht hat. Wo das eigene Kind schwer krank ist und sie dieser Familie so viel Zuneigung und Aufmerksamkeit



schenkt, dass sie ihr ohne jeden Zweifel vertraut. Das ist ein **„Verdienst“**, der nicht mit Geld zu bezahlen ist. Auch von unseren Spendern das Vertrauen zu erlangen, ist ein großer **„Verdienst“** von ihr. Und das Anvertraute gut zu verwalten und geschickt wieder einzusetzen.

Unseren Verein nicht nur in der Region bekannt zu machen, sondern auch über unsere Landesgrenzen hinaus, ist ebenso ein **„Verdienst“** ihrer unerschöpflichen Kraft und auch ein **„Verdienst“** ihres großen Mutes, Neues anzupacken und auszuprobieren. Jeder Vorschlag zu etwas Neuem wird von ihr sehr genau überdacht. Und sie ist selbstlos genug, auch auf Vorschläge einzugehen und die neuen Ideen mit zu verwirklichen.

Wer so viel gibt, hat es **„verdient“** etwas zu bekommen.

Das letzte Wort ist „Kreuz“

Bei Jutta laufen alle Fäden zusammen. Sie ist die **„Kreuzung“** in unserem Verein.

Sie verteilt mit viel Geschick die verschiedenen Arbeiten und achtet darauf, dass niemand überfordert wird. Eine logistische Meisterleistung, wie z. B. unser Sommerfest, bewältigt sie mit Bravour.

Sie selbst setzt sich in unserem Verein **„kreuz“** und quer ein. Ob es ihre herzergreifenden Reden bei Spendenübergaben sind oder ihr unermüdlicher Einsatz beim Weihnachtsmarkt.

Mit einer Engelsgeduld ist sie auch telefonisch immer für die Eltern und Patienten da.

Sie ist stets präsent. Und das Tag und Nacht.

Auch durch die halbe Republik zu **„kreuzen“** um die betreuten Familien zu besuchen, macht ihr nichts aus.

Aber eines dürfen wir nicht vergessen:

Ihre schwerste Aufgabe im Verein ist es jedoch, wenn eines unserer Kinder zum Grab getragen wird. Der schwerste Gang, ist der Gang zum **„Kreuz“**.



Und ich weiß, wie nahe ihr dies dann geht. Denn mit jedem Kind, das uns verlässt, geht ein kleines Stückchen von Jutta mit.

Aber ich glaube, sie hat in all diesen Jahren gelernt damit umzugehen. Der Tod gehört nun mal zum Leben. Leider kommt es für manche viel zu früh. Dies ist eine ihrer traurigsten Aufgaben in unserem Verein.

Aber die vielen anderen Kinder, denen es gut geht (ich sehe nur immer wieder den kleinen Nils vor mir), geben ihr stets die Kraft und den Mut nach vorne zu schauen und weiterzumachen.

Liebe Jutta,

Im Namen des Vorstandes und aller Mitglieder des Vereins möchte ich Dir von ganzem Herzen zu dieser bedeutenden Auszeichnung gratulieren.

Bleibe bitte noch viele Jahre unsere Chefin und halte den **„Bund“** des Vereins zusammen.

Deine Idee einen Verein zu gründen, um krebskranke Kinder mit ihren Familien zu unterstützen und das was Du daraus gemacht hast, **„verdient“** höchsten Respekt und Anerkennung.

Auch wenn dir Dein **„Kreuz“** vor Arbeit manchmal weh tut, mache bitte weiter so.

Bleib so wie Du bist, denn Du bist ein Mensch und eine Persönlichkeit, die man einfach lieb haben muss.

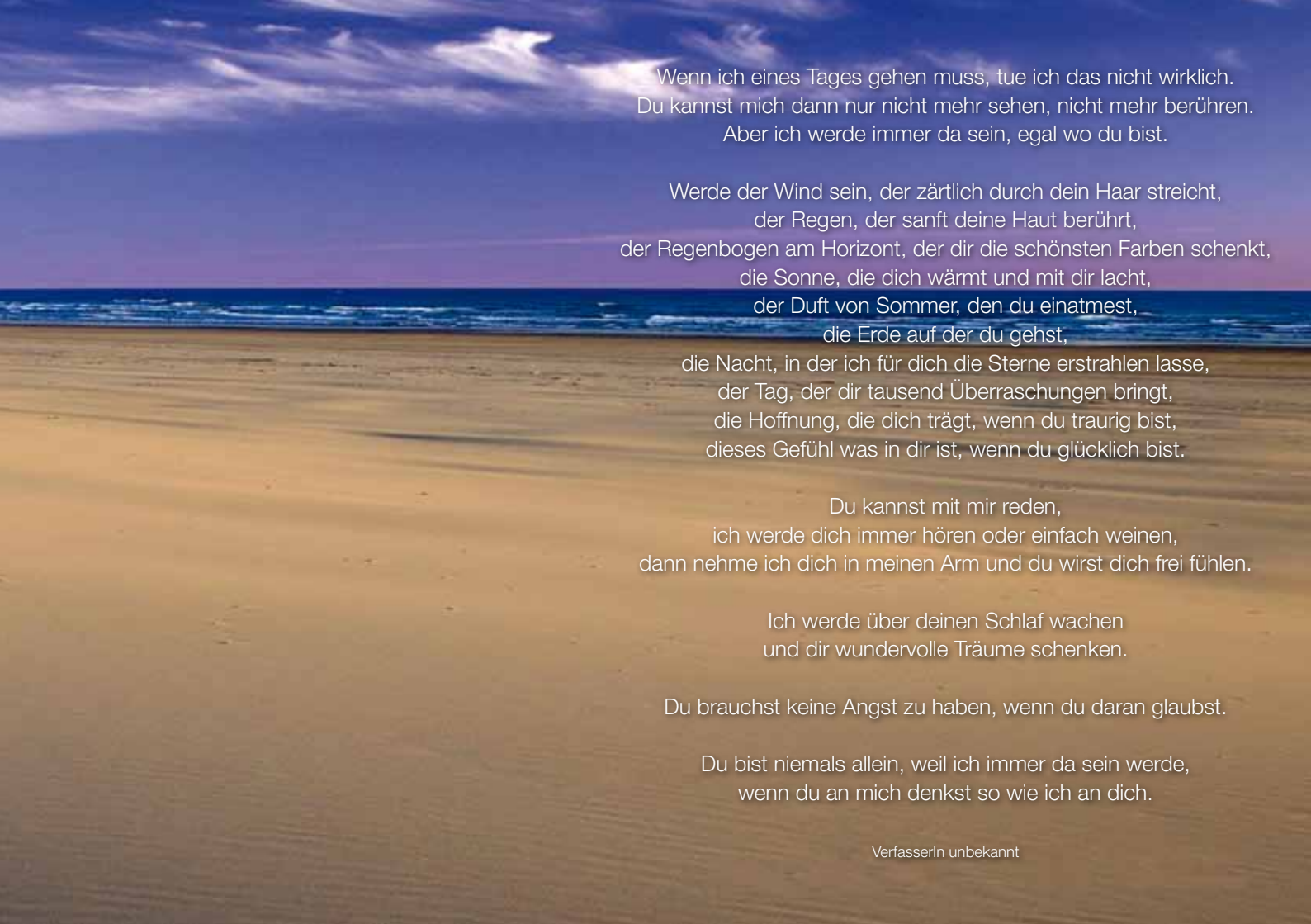
Dankeschön für alles!!!

Oliver Diehl
2009



Spuren im Sand

Daniela
Oliver Tarek Anita Steven Christoph
Margit Patrick Christina Benjamin
Lara Noah Leon Christopher
Felix Gian-Luca Michael
Nikki Sandra Robin Clara Giovanni
Andreas Nicole Jason-Manuel
Nelly Alicia David
Leonie Matthias Jonathan
Manuela Maurice
Melanie Silas Finn Melissa
Maximilian Manuel Kai Luzie Picabo
Lisa Madita Anna
Niklas Tim Franziska
Liana Jenny
Georg Johannes
Sebastian Iman Talip
Annalena



Wenn ich eines Tages gehen muss, tue ich das nicht wirklich.
Du kannst mich dann nur nicht mehr sehen, nicht mehr berühren.
Aber ich werde immer da sein, egal wo du bist.

Werde der Wind sein, der zärtlich durch dein Haar streicht,
der Regen, der sanft deine Haut berührt,
der Regenbogen am Horizont, der dir die schönsten Farben schenkt,
die Sonne, die dich wärmt und mit dir lacht,
der Duft von Sommer, den du einatmest,
die Erde auf der du gehst,
die Nacht, in der ich für dich die Sterne erstrahlen lasse,
der Tag, der dir tausend Überraschungen bringt,
die Hoffnung, die dich trägt, wenn du traurig bist,
dieses Gefühl was in dir ist, wenn du glücklich bist.

Du kannst mit mir reden,
ich werde dich immer hören oder einfach weinen,
dann nehme ich dich in meinen Arm und du wirst dich frei fühlen.

Ich werde über deinen Schlaf wachen
und dir wundervolle Träume schenken.

Du brauchst keine Angst zu haben, wenn du daran glaubst.

Du bist niemals allein, weil ich immer da sein werde,
wenn du an mich denkst so wie ich an dich.

Situationsbericht einer *Familie* mit einem schwerstbehinderten Kind

Derzeit betreut unser Verein eine Familie mit einem schwerstbehinderten 13-jährigem Sohn. Die Familie wohnt im Lahn-Dill Kreis.

David leidet seit drei Jahren an einer Stoffwechselerkrankung. Diese Krankheit wirkt sich dahingehend aus, dass der Körper Stück für Stück Funktionen verliert.

Bis vor drei Jahren war David noch ein vollkommen gesunder und lebenslustiger Junge. Heute kann er bereits nicht mehr laufen und nur noch in einem Rollstuhl fortbewegt werden. Seine Feinmotorik hat stark gelitten und die Sprache ist schon größtenteils verloren gegangen. Trotzdem nimmt er noch alles in seiner Umgebung wahr.

Dies ist für die Familie ein schweres Schicksal, da David nicht mehr selbstständig mobil ist. Er muss in seinen Rollstuhl getragen werden und für Fahrten mit dem PKW wieder aus dem Rollstuhl heraus und in das Fahrzeug gehoben werden. Für seine Mama ein Vorgang, den sie alleine nicht bewältigen kann, da David mit seinen 13 Jahren bereits recht schwer und groß ist.

Die Familie wandte sich dann an die Behörden und fragte an, inwieweit ein behindertengerechtes Fahrzeug über Zuschüsse finanziert werden könnte.

Nach einem Wust von Schreiben und Anträgen filterte sich letztendlich heraus, dass ihr Anliegen wohl in einem ablehnenden Bescheid enden würde. In ihrer Not wandte sich die Familie im September 2009 an die Freunde der Kinderkrebshilfe Gieleroth e.V..

Von uns wurden nun Gespräche mit den Behörden getätigt. Es stellte sich dann ganz schnell heraus, dass das Anliegen der Familie keine Aussicht auf Erfolg haben würde.

Nun wurde in einer Sitzung darüber entschieden, dass sich der Verein für die Familie einsetzt und versuchen wird, ein behindertengerechtes Fahrzeug zu beschaffen.

Die verschiedensten Vereine und Stiftungen wurden angeschrieben und es wurde angefragt, ob evtl. Gelder freigegeben werden könnten, um ein solches Spezialfahrzeug für die Familie anzuschaffen.

Dennoch wurde auch weiterhin mit der entsprechenden Behörde Kontakt gehalten. Da es sich bei der Sachbearbeiterin der Behörde um eine sehr hilfsbereite und kompetente Frau handelte, konnte ein Teilerfolg erreicht werden. Von der Behörde wurde in Aussicht gestellt, den behindertengerechten Umbau doch finanzieren zu können.

Nach einigen Schreiben und Telefonaten hin und her, bekamen wir die Genehmigung, dass der behindertengerechte Umbau von der Behörde finanziert wird. Auch von der Wilhelm-Oberle-Stiftung, der Franz Beckenbauer Stiftung dem Lions Club Bad Marienberg und BILD hilft e.V. kamen positive Signale. Wir konnten nun den Kauf eines behindertengerechten Fahrzeuges angehen.

Es wurde Kontakt aufgenommen mit einem Autohaus in der näheren Umgebung. Durch persönliches Engagement des Chefs, konnte ein Preis ausgehandelt werden, der jeden normalen Rahmen sprengte. Wir lagen letztendlich rund 30 Prozent unter dem Normalpreis.

Das behindertengerechte Fahrzeug, ein Citroen Jumper, wurde von den Freunden der Kinderkrebshilfe Gieleroth e.V. bestellt. Der behindertengerechte Umbau fand in einer Spezialfirma bei Oldenburg statt.

Nach Abschluss aller Formalitäten konnte das Fahrzeug im Februar 2010 an die betroffene Familie übergeben werden.

Ulli Fischer
Schriftführer





Willkommen in *Holland*

von Emily Perl Kingsley[®] (übersetzt aus dem Englischen von Andrea Kühne)

Ich werde oft gefragt, wie es ist, ein behindertes Kind groß-zuziehen, um Menschen, die diese einzigartige Erfahrung nie gemacht haben, verstehen zu helfen, und um sich dieses Gefühl vorstellen zu können.

Es ist wie folgt ...

Wenn man ein Baby erwartet ist das, als ob man eine wundervolle Reise nach Italien plant. Man deckt sich mit Reiseprospekten und Büchern über Italien ein und plant die wunderbare Reise. Man freut sich aufs Kolosseum, Michelangelos David, eine Gondelfahrt in Venedig und man lernt vielleicht noch ein paar nützliche ‚Brocken‘ Italienisch. Es ist alles so aufregend.

Nach Monaten ungeduldiger Erwartung, kommt endlich der langersehnte Tag. Man packt die Koffer und los geht’s. Einige Stunden später landet das Flugzeug. Der Flugbegleiter kommt und sagt: „Willkommen in Holland“. „Holland?!? Was meinen Sie mit Holland?!? Ich habe eine Reise nach Italien gebucht! Mein ganzes Leben lang habe ich davon geträumt, nach Italien zu fahren!“ Aber der Flugplan wurde geändert. Du bist in Holland gelandet und da musst du jetzt bleiben.

Wichtig ist, man hat dich nicht in ein schreckliches, dreckiges, von Hunger, Seuchen und Krankheiten geplagtes Land gebracht. Es ist nur anders als Italien. So, was du jetzt brauchst sind neue Bücher und Reiseprospekte und du musst eine neue Sprache lernen und du triffst andere Menschen, welche du in Italien nie getroffen hättest. Es ist nur ein anderer Ort, langsamer als Italien, nicht so auffallend wie Italien. Aber nach einer gewissen Zeit an diesem Ort und wenn du dich vom Schrecken erholst hast, schaust du dich um und siehst, dass Holland Windmühlen hat ... Holland hat auch Tulpen. Holland hat sogar Rembrandts.

Aber alle, die du kennst, sind sehr damit beschäftigt von Italien zu kommen oder nach Italien zu gehen. Und für den Rest deines Lebens sagst du dir: „Ja, Italien, dorthin hätte ich auch reisen sollen, dorthin habe ich meine Reise geplant.“

Und der Schmerz darüber wird nie und nimmer vergehen, denn der Verlust dieses Traumes ist schwerwiegend.

Aber ... wenn du dein Leben damit verbringst dem verlorenen Traum der Reise nach Italien nachzutrauern, wirst du nie frei sein, die speziellen und wundervollen Dinge Hollands genießen zu können.

Unsere *Scheckübergabe* am Ende eines Spendenjahres

Zum Ende unseres Geschäftsjahres im Oktober übergeben wir jährlich unsere Spendengelder im Rahmen einer kleinen öffentlichen Feier im Bürgerhaus in Gieleroth an die geförderten Institutionen.

Die Familienhilfe, die den größten Teil unserer Spenden ausmacht, ist auch gleichzeitig der wichtigste Baustein unserer Hilfen.

Der Elternverein Gießen e.V., der sich der aufopfernden Unterstützung der Kinderkrebstation Peiper angenommen hat, ist zu einem wertvollen Partner an unserer Seite herangewachsen. Hier ist es uns wichtig den Ambulanzdienst des Elternvereins mit einer jährlichen Spende aufrecht zu erhalten.

Ebenso etabliert hat sich die Zusammenarbeit mit der DRK Kinderklinik Siegen. Außerdem unterstützen wir das Kinderzuhaus Burbach e.V. und das SAPV-Team Gießen. Bei diesen Institutionen konnten wir schon mehrere wertvolle Projekte mit unseren Spendengeldern verwirklichen.



Die Kinderkrebshilfe Gieleroth und ihre Freunde im „Einsatz“

Rund ums Jahr sind wir im ganzen Kreis Altenkirchen unterwegs. Stadtfeste, Sportveranstaltungen, Ausstellungen und Firmenevents sowie die größten heimischen Weihnachtsmärkte im Kreis lassen sich die „Freunde“ nicht entgehen, um auf den Verein und die Notwendigkeit krebs- und schwerstkranken Kindern zu helfen, aufmerksam zu machen. Ob Bratwurst oder Kuchen, ob Kaffee oder Eierpunsch, im Dienste der guten Sache lassen wir keine Wünsche offen.

Neben unseren Aktivitäten sind inzwischen viele fleißige Helfer und Freunde für uns im Einsatz. Stellvertretend für die Vielzahl von Aktionen und Veranstaltungen, die das ganze Jahr über zu unseren Gunsten stattfinden, danken wir ganz besonders:



unseren rüstigen Rentnerinnen und fleißigen Bienchen überwiegend aus der Region Breidscheidt, Hamm und Udert. Sie sind mit Selbstgemachtem, Selbstgebasteltem und ihrem Verkaufstalent immer wieder für uns im Einsatz.



„Es kommt in der Welt vor allem auf die Helfer an - und auf die Helfer der Helfer“

(Albert Schweitzer)



dem Team des Rewe-Marktes Hachenburg und der JSG Atzelgift/Nister, mit denen wir gemeinsam seit neun Jahren sehr erfolgreich den „Rewe-Cup“ ausrichten.



den „Quarter-Horses“ aus Weitefeld, die viele Aktionen für uns durchführen und so schon wahnsinnig viele Spendengelder gesammelt haben. Highlight ist die jedes Jahr im Dezember stattfindende Weihnachtsparty.



dem „Neuen Leben Zentrum Wölmersen“. Der Sponsorenlauf findet jährlich am 1. Mai statt und seit Jahren hat sich unsere Zusammenarbeit dort etabliert.

Außerdem bedanken wir uns ganz herzlich bei Mario Nagel (genannt Punit), Holger Schumacher und Madeleine Birk für ihre wertvolle Hilfe und Unterstützung. Natürlich gilt unser Dank aber ALLEN, die uns mit ihren Aktionen und Spenden unterstützen und damit einen ganz großen Beitrag an Hilfe leisten. **DANKE!**



„Weißt du wieviel Sternlein stehen...“

Memento

Vor meinem eignen Tod
ist mir nicht bang,
nur vor dem Tod derer,
die mir nah sind.
Wie soll ich leben,
wenn sie nicht mehr da sind?

Allein im Nebel tast ich todentlang
und lass mich willig in das Dunkel treiben.
Das Gehen schmerzt nicht halb so
wie das Bleiben.

Der weiß es wohl, dem Gleiches widerfuhr;
und die es trugen mögen mir vergeben.
Bedenkt: Den eignen Tod, den stirbt man nur,
doch mit dem Tod der andren muss man leben.

- Mascha Kaleko -



Jeder kann helfen!

Wenn Sie uns mit einer Spende helfen möchten, dann überweisen Sie auf eines der unten genannten Konten. Sie erhalten dann eine steuerlich wirksame Spendenquittung. Bitte geben Sie auf dem Überweisungsträger im Feld „Verwendungszweck“ auch Ihre Adresse an. Nur so ist eine sichere Zuordnung der Spenden möglich.

Sparkasse Westerwald-Sieg
IBAN: DE83 5735 1030 0100 0634 94

Westerwald Bank eG
IBAN: DE90 5739 1800 0070 7256 06

Für Spenden, die bedingt durch einen Trauerfall erfolgen, halten wir ein spezielles Trauerkonto bereit. Die Kontodaten können Sie unter Telefon 02681 / 22 88 erfragen.