

Wie hilft die Initiative?

Unser Ziel ist es, direkt zu Beginn eines Klinikaufenthaltes bei einem erkrankten Kind mit den Familien in Kontakt zu treten. Voraussetzung hierzu ist natürlich die Bereitschaft der Familien. In den meisten Fällen finden kurz nach der Aufnahme des Kindes in der Klinik Gespräche zwischen den Familien und den behandelnden Ärzten und/oder der Heilpädagogin statt. Diese lassen uns eine Information bei Gesprächsbereitschaft zukommen. Ab diesem Zeitpunkt wird in einzelnen Gesprächen jede weitere Unterstützung auf die jeweilige Familie zugeschnitten. Hierzu zählt in manchen Fällen auch hin und wieder eine finanzielle Zuwendung für die betroffenen Familien, um einen Teil der monatlichen Fixkosten und auch notwendige Anschaffungen abzudecken. Denn durch die Erkrankung des Kindes muss ein Elternteil – in den meisten Fällen ist es die Mutter – ihre Berufstätigkeit aufgeben.

Besonders wichtig in unseren Augen ist eine Unterstützung bei den Reha-Maßnahmen. Hier

werden von der Initiative für die Personen die Kosten übernommen, die von den öffentlichen Trägern nicht gezahlt werden. Ebenfalls wird von der Initiative der Kostenbeitrag für eine psychologische Begleitung übernommen, die in einigen Fällen nötig ist.



Darüber hinaus bieten wir aber noch einiges mehr für die von uns betreuten Familien an. So wurden in den letzten Jahren in der Sommerzeit eigens für die betroffenen Familien Ferienwohnungen



angemietet, um ihnen auf diese Weise die Möglichkeit zu gewähren, einmal außerhalb von Kurmaßnahmen mit der gesamten Familie abzuschalten und sich vom Stress der Vergangenheit zu erholen. Seit dem Sommer 2000 sind diese Ferienwohnungen an der Nordsee angemietet. Selbstverständlich werden auch Ferienwohnungen außer der Reihe für betroffene Familien von uns

vermittelt, wenn aus therapeutischen oder auch familiären Gründen ein Urlaub während der Sommerzeit nicht möglich sein sollte.

Darüber hinaus bieten wir aber noch einiges mehr für die von uns betreuten Familien an. So wurden bis zum Jahr 2013 in der Sommerzeit für die betroffenen Familien an der Nord- und Ostsee Ferienwohnungen angemietet, um ihnen auf diese Weise die Möglichkeit zu gewähren, einmal außerhalb von Kurmaßnahmen mit der gesamten Familie abzuschalten und sich vom Stress der Vergangenheit zu erholen. Da allerdings die Nachfrage zu diesem Angebot in der Vergangenheit stark nachgelassen hatte und die nicht gerade geringen Kosten durch Leerstände dem Nutzen gegenüber standen, sind wir dazu übergegangen, die Ferienwohnungen für die betroffenen Familien nur noch bei Nachfrage und direktem Bedarf anzumieten.

Weiterhin unternehmen wir mit allen interessierten Mitgliedern und betroffenen Familien ein Familienwochenende in einem Schullandheim in der Eifel. Hier können die Eltern - falls sie es wünschen - einen Erfahrungsaustausch vornehmen oder sich einfach über alle anderen Dinge des täglichen Lebens unterhalten. Auch wird an diesen drei Tagen ein kleines, auf die Kinder abgestimmtes Programm angeboten, bei dem allerdings keiner zur Teilnahme gezwungen wird. Gemeinsame Sommerfeste und Weihnachtsfeiern sind für unseren Verein ebenso selbstverständlich wie auch für andere Vereine.



Während der Typisierungsaktion

Eine der wichtigsten Hilfestellungen, die wir bisher leisten konnten, war die Organisation und Finanzierung von zwei großen Typisierungsaktionen, bei denen nach einem geeigneten Knochenmarkspender für an chronischer Leukämie erkrankte Kinder gesucht wurde. Dies musste

dringendst geschehen, da in den bestehenden Spenderdatenbanken bis zu diesem Zeitpunkt kein verträglicher Spender gefunden wurde. Bei beiden Aktionen wurden jeweils knapp 2000 Spender erfasst und von der Knochenmarkspender-zentrale der Heinrich-Heine-Universitätsklinik in Düsseldorf und der Kliniken Wuppertal GmbH typisiert. Siehe hierzu auch den Beitrag „*Stammzellspende*“

Nicht nur die voran geschilderten Punkte sind für uns von großer Bedeutung, sondern auch die enge Zusammenarbeit mit der Kinderklinik der HELIOS Kliniken Wuppertal. Denn hier haben die von uns betreuten Kinder ihre erste Anlaufstation. In dieser Klinik konnten durch Engagement und finanzielle Beteiligung der Initiative einige Situationen für die betroffenen Kinder und deren betreuenden Elternteile verbessert werden. Dies galt für die alte Kinderklinik, die 1996 aus erheblichen brandtechnischen Mängeln evakuiert werden musste, ebenso wie für die neu errichtete Klinik. Selbstverständlich haben wir bei der Einrichtung und Ausstattung der neuen Kinderklinik unsere Wünsche gegenüber der Klinikleitung vorgebracht und auch einiges verwirklichen können. Schließlich ist es sehr wichtig, die für die Kinder und Eltern leider notwendige Zeit des Krankenhausaufenthaltes so angenehm wie möglich zu gestalten. Auch bei den sich mittlerweile für die Kinder ergebenden Veränderungen bei der Behandlung werden wir alles uns mögliche unternehmen, den Familien ein Ansprechpartner und Anlaufpunkt zu sein. Denn durch Gesundheitsreform und finanzielle Einschnitte werden in der Wuppertaler Kinderklinik in Zukunft keine Akuttherapien mehr durchgeführt. Sie werden nach einer eindeutigen Diagnose im Falle einer Krebserkrankung für die Behandlung an die Dortmunder Kinderklinik überwiesen. In Wuppertal werden dann weiterführend die Tagesklinik, Langzeittherapien und Nachsorge durchgeführt.



Das Gebäude der Kinderklinik

Selbstverständlich werden von der Initiative neben dem obligatorischen Mitgliedsbeitrag an den Dachverband auch Zahlungen an die Deutsche Leukämieforschung, bzw. an einen Tochterverband vorgenommen, um mit diesen Geldern die Krebs- und Leukämieforschung zu unterstützen oder andere Projekte zum Nutzen erkrankter Kinder zu fördern. Dies geschieht allerdings immer im Rahmen des finanziell möglichen.

Aber eines gilt für alle Hilfestellungen:

Für den Erhalt einer Unterstützung durch die Initiative, egal ob finanziell oder materiell, muss keine Mitgliedschaft in unserem Verein bestehen! Allen betroffenen Familien kann diese Unterstützung in gleicher Form zukommen!

Die vorangegangenen Zeilen stellen einen kurzen Abriss der von der Initiative durchgeführten Arbeiten, Hilfen und Unterstützungen dar. Natürlich können wir hier nicht alle Formen der Unterstützung nennen, das würde an dieser Stelle etwas zu weit führen. Wenn Sie mehr erfahren möchten, wir sind gerne zu einem persönlichen Gespräch bereit, egal ob bei einem Informationsstand von unserem Verein oder bei einem Besuch in unserem Büro.