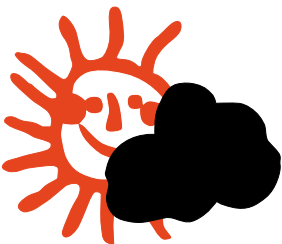
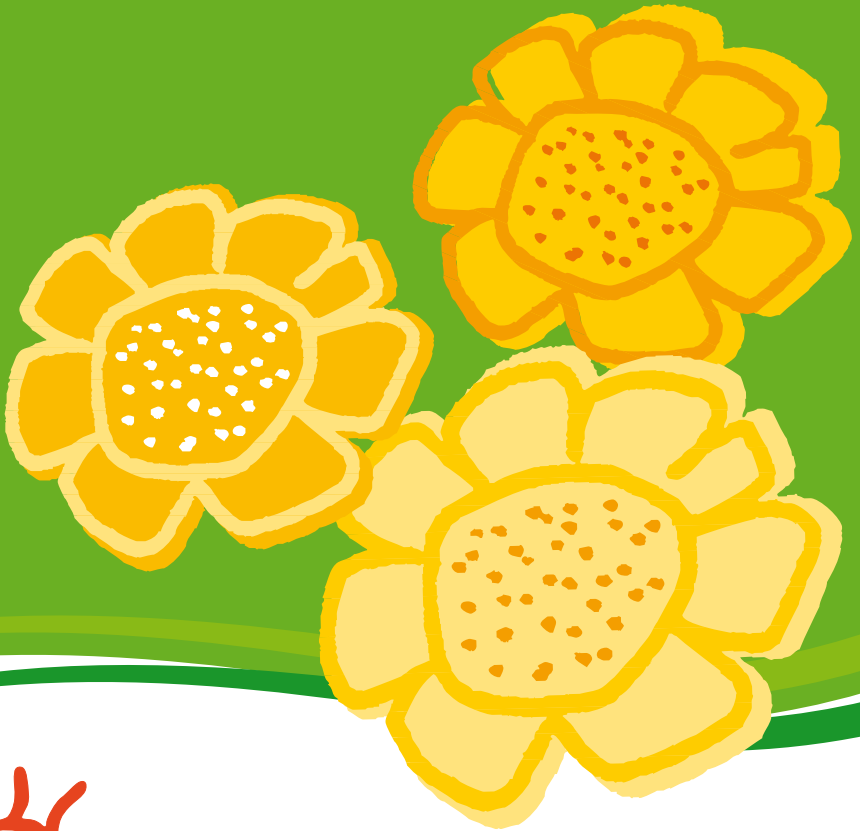




Ein Leben ohne Hoffnung ist
wie ein Vogel ohne Schwingen ...



Elterninitiative für
krebskranke Kinder Jena e.V.

**Herausgeber:**

Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.
Haus EKKStein, Am Klinikum 10, 07747 Jena
Telefon 03641 28803, Telefax 03641 288040
info@ekk-jena.de, www.ekk-jena.de
www.facebook.com/EKK.Jena, www.instagram.com/ekk_jena

Spendenkonto:

Sparkasse Jena-Saale-Holzland
IBAN: DE11 8305 3030 0000 0010 90, BIC: HELADEF1JEN

Bilder:

Seite 03: JENOPTIK AG
Seite 05/07: fotostudio arlene knipper
Seite 23 links: Christin Mainzer

© Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.
Redaktionsschluss März 2026

Layout, Satz und Produktion:

design + werbung, Diplom-Designer Bernd Wudtke
Karl-Marx-Straße 24, 99765 Heringen/Helme OT Uthleben
Telefon 036333 62711, wudtke@wede.de

Grüßwort

Kinder sind die Zukunft. Sie sollen mit Eltern, Geschwistern, Freunden die Welt entdecken – zuhause, auf Spielplätzen, in der Natur, in der Schule, Kita, im Fußball- oder Reitverein, mit der Clique im Park. Es ist daher unvorstellbar, wenn ein Kind die Diagnose „Krebs“ erhält. Damit verändert sich alles und sofort – der gewohnte Alltag und die vielen Pläne für die Zukunft. In dieser unsagbar schwierigen Zeit erhalten Kinder und Eltern Unterstützung von der Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.

Der Verein wurde 1990 von Eltern gegründet, deren Kinder auf der Krebsstation der Jenaer Kinderklinik behandelt wurden. Die Mitarbeiter des Vereins begleiten die kleinen Patienten und ihre Familien professionell und einfühlsam auf dem langen und steinigen Weg der Therapie.

In den vergangenen mehr als 30 Jahren hat der Verein das Umfeld und die Voraussetzungen für eine solche Begleitung stetig ausgebaut. Das Domizil der Elterninitiative, das Haus EKKStein, ist in unmittelbarer Nachbarschaft zur Uniklinik, aber vom Gefühl und Ambiente her weit genug weg, um dem Klinikalltag zu entkommen und Familie und Alltags-Hilfe erleben und fühlen zu können. Mit einem umfassenden Angebot vor Ort gehen die Mitarbeiter und Helfer der Elterninitiative ganz individuell auf die Bedürfnisse der kleinen Patienten und ihrer Familien ein.

Es ist mir eine Herzensangelegenheit, dieses zum großen Teil spendenfinanzierte Angebot zu unterstützen. Ich bin seit April 2023 Finanzvorstand bei der JENOPTIK AG und danke meinen Vorgängern für die



*Prisca Havranek-Kosicek
Schirmherrin
Vorstand Finanzen
der JENOPTIK AG*

langjährige Unterstützung des Vereins, die ich nun mit aller Kraft fortsetzen will.

Jenoptik begleitet und fördert die Arbeit der Elterninitiative für krebskranke Kinder bereits seit 1996. Auch viele Mitarbeitende und immer wieder auch die Azubis der Jenoptik sind der Initiative eng verbunden. Daher gilt der Dank nicht allein meinen Vorgängern, sondern allen, die der Elterninitiative helfen und dieses einmalige Angebot an die Familien ermöglichen.

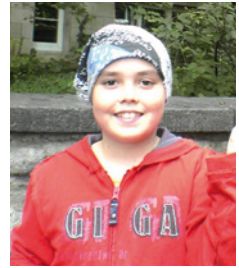
Als Schirmherrin möchte ich weiterhin aktiv unterstützen, dass der Verein auch in diesen turbulenten Zeiten, die mit finanziellen Engpässen an vielen Stellen unserer Gesellschaft einhergehen, auf sicheren Füßen steht.

Ich möchte allen – Eltern, Familienmitgliedern, aber auch Freunden und Bekannten – Hoffnung geben, dass ihre Kinder wieder gesund werden und dass sie viel Kraft haben, um die Zeit der Therapie bestmöglich zu bewältigen. Allen Mitarbeitenden im Verein danke ich recht herzlich für ihr Engagement und wünsche ihnen viel Zuspruch und Unterstützung – aus allen Teilen der Gesellschaft.

*Prisca Havranek-Kosicek
Schirmherrin*

Träume

*Hast du einen Traum, kannst du ihn verfolgen.
Hast du keinen, kannst du dich nur verneigen
vor den Menschen, die einen haben.
Jeder braucht Träume, denn wer keine hat,
ist auch nicht glücklich.
Aber Glück ist das was zählt,
wenn man leben will.
Also glaub an dich und lass dich nicht
von deinen Zielen abbringen.*



Meike Pedde
11 Jahre



Felix Wahner, 5 Jahre

Die Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V. stellt sich vor

Begonnen hat alles im März 1990. Eltern, deren Kinder an der Universitätskinderklinik Jena in der Abteilung für Hämatologie, Onkologie und Immunologie behandelt wurden oder verstorben sind, stellten fest, dass zur Bewältigung der schweren Lebenssituation allein die hervorragende medizinische Betreuung nicht ausreicht. Die emotionale und soziale Unterstützung und Begleitung sind ebenso wichtig. Damals gab es jedoch nur wenige psychosoziale Angebote. So entschieden sich einige Eltern zur Selbsthilfe und gründeten am 7. März 1990 unsere Elterninitiative. Im Mai des gleichen Jahres wurden wir als 4. Verein von Jena ins Vereinsregister aufgenommen.

Bei uns kann jeder Mitglied werden, der die Ziele unseres Vereins aktiv unterstützen oder sich als förderndes Mitglied (ohne Stimmrecht) zum Beispiel an der finanziellen Sicherung unserer Aufgaben beteiligen möchte.



Folgende Mitglieder, zum Teil selbst betroffene Eltern, sind ehrenamtlich im Vereinsvorstand tätig (v.l.n.r.):

Denise Kühn, stellv. Vorstandsvorsitzende
Christina Thiele, Schatzmeisterin

Matthias Rauer, Beisitzer
Michaela Degenkolb, Vorstandsvorsitzende
Helge-Sven Dittmann, stellv. Vorstandsvorsitzender
Katrin Mohrholz, stellv. Vorstandsvorsitzende
Lisa Kalkofe, Beisitzerin

Was wollen wir bewirken?

Die Nachricht „Ihr Kind ist an Leukämie erkrankt“ oder „Ihr Kind hat einen bösartigen Tumor“ bedeutet einen tiefen Einschnitt in das Leben aller betroffenen Kinder und deren Familien. Die Ungewissheit, ob das Kind geheilt werden kann oder sterben muss, kann kein Arzt nehmen, auch wenn es derzeit möglich ist, etwa dreiviertel der behandelten Kinder zu heilen. Bei manchen Krebserkrankungen ist die Behandlung bereits bei 90 Prozent der betroffenen Kinder erfolgreich.

Doch um geheilt werden zu können, müssen sich die Kinder einer langwierigen und anstrengenden Behandlung unterziehen, die aus Chemotherapie, Bestrahlung oder oft auch mehreren operativen Eingriffen bestehen kann. Dabei ist die Krebsbehandlung wie eine Gratwanderung zwischen der erfolgreichen Bekämpfung der Krebszellen und dem Erhalt des Lebens des Kindes.

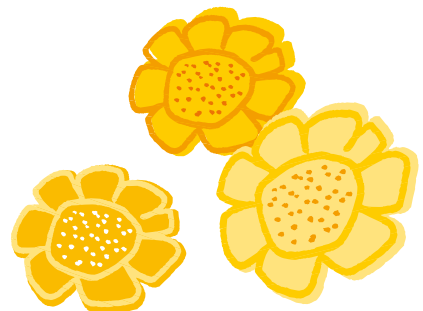
Viele belastende Nebenwirkungen begleiten die Behandlung – wie zum Beispiel Haarausfall, Erbrechen, Durchfall, Entzündungen der Schleimhäute – und erschweren den Kindern den Kampf gegen den Krebs. Zunehmend findet bei bestimmten Krankheitsbildern auch die Stammzelltransplantation Anwendung, wobei die Kinder mehrere Wochen lang in einer Sterileinheit behandelt werden und diese auch nicht verlassen dürfen und können.

Allein die Bewältigung der vielfältigen Probleme, die aus der medizinischen Behandlung resultieren, verlangt den Betroffenen viel ab, zum Beispiel die enorme physische und psychische Belastung der Kinder, die monatelange Trennung der Familienmitglieder, Erziehungsschwierigkeiten, die Sorge beim täglichen Umgang mit dem Kind.

Hinzu kommt die Umstellung der ganzen Familie auf die neue Situation mit beruflichen und finanziellen Problemen, da Jena als Behandlungsort meist weit vom Wohnort entfernt ist, und die psychischen Probleme der Geschwisterkinder, die sich oft allein gelassen fühlen.

Unser gemeinnütziger Verein hat es sich daher zur Aufgabe gemacht, krebserkrankten Kindern und deren Familien, Hilfen im seelischen und sozialen Bereich anzubieten. Darüber hinaus unterstützen wir die onkologische Abteilung der Kinderklinik, um die Aufenthaltsbedingungen der dort behandelten Kinder angenehmer zu gestalten.

Aus eigener Erfahrung halten wir den familienorientierten Ansatz unserer Arbeit für besonders wichtig. Nicht nur deshalb, weil sich das Leben der gesamten Familie durch die lange Krankheit des Kindes und die schwere Behandlung ändert, sondern vor allem deshalb, weil die Eltern während der Behandlung die wichtigste moralische Stütze für ihr Kind sind. Sie haben während der gesamten Therapie eine wichtige Aufgabe zu erfüllen, die ihnen niemand abnehmen kann – ihrem Kind Zuwendung, Wärme, Ruhe, Geborgenheit und vor allem die Zuversicht zu geben, dass es gesund werden kann. Insofern wollen wir die Eltern ermutigen, auf diese Weise aktiv die Therapie zu unterstützen und sich als Partner der Ärzte zu begreifen.





Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle (v.l.n.r.):

Martin Jaehnke, Assistent der Geschäftsleitung
Steffi Wamser, Sozialarbeiterin ambulanter Bereich
Katrin Mohrholz, Geschäftsführerin
Janet Slodowitz, Sozialarbeiterin ambulanter Bereich
Mandy Krehl, Sozialarbeiterin stationärer Bereich

Monika Barth, Hauswirtschafterin
Mandy Keller, Sozialarbeiterin ambulanter Bereich
Cindy Siegmund, Sozialarbeiterin stationärer Bereich
Mireille Le Lièvre, Heilpädagogin stationärer Bereich
Katja Heinze, stellvertretende Geschäftsführerin

Wie arbeiten wir?

Nach 25 Jahren am alten Klinikstandort im Zentrum Jenas befinden wir uns seit Sommer 2018 in unserem neu erbauten Haus EKK-Stein in fußläufiger Nähe zur Kinderklinik. Unter einem Dach finden sich hier die diversen Aufenthaltsräume für unsere Familien sowie die Büros der fest angestellten beziehungsweise ehrenamtlich tätigen Mitarbeitenden, die in verschiedenen Tätigkeitsfeldern wirksam sind. Sie werden unterstützt von unseren Mitgliedern und vielen ehrenamtlichen Helfern. Geleitet wird der Verein von einem Vereinsvorstand, der ehrenamtlich arbeitet und sich alle sechs Wochen zur Vorstandssitzung trifft.

Wir begleiten etwa 35 stationär behandelte Kinder mit ihren Familien pro Jahr, etwa 250 Familien im ambulanten Bereich und etwa 100 verwaiste Familien. Als anerkannte psychosoziale Krebsberatungsstel-

le erhalten wir zur Finanzierung unserer ambulanten Beratungstätigkeit eine anteilige Förderung durch die GKV. Der verbleibende Finanzierungsbedarf für unsere Vereinsarbeit (einschließlich der Gehälter) beträgt ca. 75 Prozent und wird zu einem Hauptanteil aus Spenden finanziert. Als gemeinnützig anerkannte Einrichtung erhalten wir von den Gerichten und Staatsanwaltschaften Bußgeldzuweisungen und werden als anerkannter Landesverband projektbezogen über die gesundheitsbezogene Selbsthilfeförderung der Krankenkassen unterstützt. Bisher konnten wir den individuellen Bedürfnissen unserer stationären, ambulanten und verwaisten Familien glücklicherweise dank unserer Spenderinnen und Spender sowie Mitstreiterinnen und Mitstreiter immer gerecht werden und arbeiten tagtäglich daran, auch zukünftig auf „sicheren Füßen“ zu stehen.



Haus EKKStein

Schwerpunkt unserer Vereinsarbeit ist unsere in Thüringen einmalige Beratungs- und Betreuungsstelle für Familien mit einem krebskranken Kind, die sich seit Juli 2018 in unserem – in unmittelbarer Nähe zum Klinikum – neu erbauten Haus EKKStein befindet.

In den Beratungsräumen – verteilt auf zwei farbenfrohen Etagen – stehen wir den Familien bei allen Belangen, die der plötzlich veränderte Alltag mit sich bringt, mit Herz und Sachverstand bei. Darüber hinaus verfügt unser 500 m² großes Vereinshaus über zahlreiche Räumlichkeiten, die wir den Familien – ergänzend zur Station – zur Nutzung zur Verfügung stellen. Dazu zählen ein großer Aufenthaltsraum, eine Gemeinschaftsküche und ein Hauswirtschaftsraum mit Waschmaschine und Trockner sowie ein erholungsspendender Dachgarten. Besonders bei den kleineren Kindern beliebt ist das in den Aufenthaltsraum integrierte Spielhaus, in dem man sich wunderbar verstecken kann.

In der oberen Etage des Hauses befinden sich die drei Funktionsräume, Kreativwerkstatt, Bewegungsraum und Snoezelenraum,

in denen die Patienten und deren Geschwister ihren Freizeitinteressen nachgehen können. Letzterer lädt mit seinem Musikwasserbett und speziellen Lichtinstallationen zum Entspannen ein. Der Bewegungsraum hingegen animiert mit Sprossenwand, Boxsack, Nestschaukel und Kicker zum Aktivsein und sich Auspowern.

Und auch die Eltern fühlen sich wohl in unserem Haus, das hell, funktional und, worauf wir großen Wert legen, mit seiner behaglichen Atmosphäre unsere Familien zum Verweilen und Durchatmen einlädt. Auch außerhalb unserer Öffnungszeiten können unsere stationären Familien das Haus kostenfrei nutzen, sei es, um mit besuchenden Angehörigen ungestört zu sein, Familienfeiern außerhalb der Klinik zu begehen oder einfach, um einen „Tapetenwechsel“ zu haben.

Darüber hinaus bietet das Haus EKKStein auch den perfekten Raum für verschiedene Vereinsveranstaltungen. So finden hier zum Beispiel Kindernachmittage, ambulante Familiennachmittage, Geschwistertage, das Elternnetzwerk oder auch Grillabende auf unserer wunderschönen Dachterrasse statt.



Vereinsangebote für den stationären Bereich

Stationsrundgang und psychosoziale Begleitung auf Station

Ein wichtiger Schwerpunkt unserer Arbeit ist der persönliche Kontakt auf Station: Durch direkte Gespräche schaffen unsere Sozialarbeiterinnen Nähe und Unterstützung. Als feste Ansprechpartner begleiten sie die Eltern jederzeit – sei es bei Alltagsgesprächen am Bett des Kindes, Gruppen- oder Einzelgesprächen direkt auf Station bis hin zu stabilisierenden Einzelgesprächen. Ziel ist es, Eltern je nach Phase der Erkrankung bedarfsgerecht aufzuklären, zu informieren oder individuelle Hilfsangebote zu unterbreiten. Dieser persönliche Kontakt schafft die Grundlage dafür, dass unsere Sozialpädagoginnen Eltern bei Bedarf auch in intensiven Krisensituationen begleiten können.

Auf der Grundlage eines Kooperationsvertrages sind unsere drei Sozialarbeiterinnen in Absprache mit dem Stationspersonal mehrmals wöchentlich auf der Kinderkrebstation E130 und der Knochenmarktransplantationsstation A110, um betroffene Familien professionell zu begleiten.

„Ihr Kind hat Krebs“ – dieser Satz erschüttert die bisherige Welt jeder betroffenen Fa-

milie. Es folgt eine meist lange und auch schwere stationäre Therapie, die jedem Familienmitglied viel Kraft abverlangt.

Wenn wir den Familien zum ersten Mal auf der Station begegnen, herrscht oft Hilflosigkeit und Angst vor dem, was kommen wird. Durch unsere regelmäßigen Besuche auf der Station lernen wir die Kinder und Eltern kennen und kommen mit ihnen ins Gespräch. Im Laufe der Zeit werden wir so häufig zu vertrauten Menschen für sie. Daraus entsteht oft ein enger Kontakt, der es ihnen erlaubt, sich zu öffnen und unsere Unterstützung in dieser schweren Zeit anzunehmen. Zudem ermöglicht uns der regelmäßige Kontakt, die Familien über die vielen Angebote unseres Vereins außerhalb der onkologischen Station zu informieren und ihnen den Weg in unsere Beratungsstelle im Haus EKKStein zu erleichtern.

Ein ganz besonderer Moment der Woche ist unser Stationsrundgang mit bunten Überraschungstüten. Jedes Kind erhält eine Tüte, die wir jede Woche neu und passend zu seinen Interessen packen.

So steht alles was leuchtet, blinkt und lustige Geräusche macht, hoch im Kurs – seien



es verrückte Flummis, Sound-Maschinen oder verschiedene Geschicklichkeitsspiele, die für neugierig spähende Kinderaugen und aufgeregt kramende Hände sorgen. Dieser wöchentliche Rundgang ist für die Familien zum Ritual geworden. Manchmal vergessen die Kinder für einen Augenblick die Therapie und sind einfach nur Kind. Manchmal wird die Therapie zum Thema. Hier ist Zeit zum Spielen, Reden, Lachen, Weinen - Zeit für das, was das Kind und die Familien gerade brauchen. Dabei kommen die kleinen Geschenke gerade recht, als Ablenkung, Motivation und Belohnung für die kleinen Helden.

*Cindy Siegmund
Im Namen des Sozialarbeiterteams
für den stationären Bereich*

Klinikclownin Flotti Lotti

Kranken Kindern ein Lachen schenken – dieser Aufgabe widmet sich unsere Klinikclownin Flotti Lotti, die regelmäßig die Kinder der Kinderkrebstation und der Knochenmarktransplantationsstation besucht und die kleinen und großen Patienten mit ihren Geschichten, Späßen und Begegnungen fasziniert. Jede Woche freuen sich die Kinder riesig auf den Besuch ihrer Clownin, die für viele schon zur Freun-

din geworden ist und immer neue Überraschungen bereithält. Flotti Lotti versucht immer neue Ideen einzubringen und muss natürlich auf dem Laufenden bleiben, damit sie spontan reagieren kann! Ob mit den magischen Seifenblasen (Traumzauberblasen), Liedern, Zaubereien, Malereien am Fenster, sportlichen Aktionen, Luftballons, großen Ohren und Augen, versucht sie genau das Richtige in dem jeweiligen Zimmer auszupacken! Den Moment zuzulassen und achtsam darauf zu agieren, das ist ihr Bemühen!



Lachen ist und bleibt die beste Medizin, deshalb möchte Flotti Lotti auch noch ganz viel davon in die Zimmer bringen und dort deponieren, wie ein großer Akku, immer wieder aufladbar!



Elterncafé

Jeden Montag laden wir die Eltern herzlich in die Elternküche der Station E130 zu unserem Elterncafé ein. Bei frisch gekochtem Kaffee und selbstgebackenem Kuchen gibt es Raum für Austausch, Begegnung und eine kleine Auszeit. Gerade das ungestörte Zusammentreffen der betroffenen Eltern fördert den Erfahrungsaustausch untereinander, das Aufdecken eigener Ressourcen und stärkt die Kompetenzen zur Bewältigung der momentanen Extremsituation.

Massage

Während der Behandlung im Krankenhaus wird in der Regel ein Elternteil stationär mit aufgenommen und ist für das gesamte Therapieintervall für die Betreuung, Pflege und „Besaßung“ des Kindes zuständig. Dass dies oft bis an die Belastungsgrenze des Vaters oder der Mutter geht, ist sicherlich nachvollziehbar.

Um zumindest ganz kleine Inseln der Erholung zu schaffen, laden wir jede Woche Mittwoch das begleitende Elternteil zu einer kostenlosen Wohlfühlmassage ein, die von einer Massagetherapeutin in unserem Haus EKKStein angeboten wird.

Schulprojekt und Avatar

Im Herbst 2022 haben wir unseren ersten Schul-Avatar angeschafft, drei weitere folgten, – teilweise mit Unterstützung der Techniker Krankenkasse. Der Avatar steht auf der jeweiligen Schulbank in der Klasse, von wo aus er den abwesenden Schüler vertritt. Vom Klinikbett oder dem heimischen Sofa über Tablet oder Handy gesteuert, überträgt dieser Bild und Ton aus der Klasse und kann sich sogar melden und mit den Klassenkameraden sprechen. Die Einführungsstunde des Avatars nutzt unsere Mitarbeiterin Mireille auch gleich dazu, die Schüler über die Erkrankung ihres Klassenkameraden aufzuklären und Berührungsängste mit dem Thema Krebs abzubauen. Auf Wunsch unterstützt unsere Kollegin dann auch die Wiedereingliederung in die Schule, gestaltet gemeinsam mit dem Patienten die erste Schul- und Fragestunde, um die Rückkehr ins Schulleben für alle zu erleichtern.

Therapiehund

Manchmal benötigt es vier Pfoten, um neue Kraft zu finden! Als wertvolle Ergänzung zu unseren wöchentlichen Stationsrundgängen zaubern die beiden Therapiehunde Jack und Darie einmal im Monat selbst therapie-müden Patienten ein Lächeln ins Gesicht.



Jeder dieser kostbaren Augenblicke schenkt Licht im kräftezehrenden Alltag, gibt Mut, lenkt ab und gibt Hoffnung.

Musiktherapie

Musik kann trösten, Mut machen und Freude schenken. Musik berührt, wenn Worte fehlen. In unserer wöchentlichen Musiktherapie mit dem Musikpädagogen Detlef können Kinder und Jugendliche Klänge entdecken, singen, musizieren oder einfach zuhören.

Unterstützung der kideronkologischen Abteilung mit kindgerechter Stationsausstattung und mittels Stationsfesten

Entsprechend unserer Satzung unterstützt unser Verein nicht nur direkt die Familien durch psychosoziale und praktische Hilfestellung, sondern auch indirekt durch die Verbesserung der Aufenthaltsbedingungen auf den zwei onkologischen Kinderstationen. So wurde zum Beispiel eine von uns finanzierte großzügige Sitzzecke für den Stationsflur passgenau eingebaut. Außerdem sorgen wir für die Ausstattung der Zimmer mit Kleinmöbeln und technischen Geräten wie Tablets und Spielekonsolen. Darüber hinaus liegt die Ausstattung der

Elternküche auf Station mit Geschirr, Möbeln und Küchengeräten in unserer Verantwortung. Generell unterstützen wir das gesamte Team der kideronkologischen Abteilung bei Bedarf mit entsprechenden Spiel- und Beschäftigungsmaterialien und kindgerechtem Arbeitsmaterial.

Auch das von unserem Dachverband ins Leben gerufene Mutperlen-Projekt, mit dem jedes Kind seine ganz individuelle Krankheitsgeschichte „erzählen kann“, wird von uns zur Verfügung gestellt.

Um den Klinikaufenthalt bunter und abwechslungsreicher zu gestalten, organisieren wir regelmäßig Kindernachmittage und Stationsfeste direkt auf Station. Eine lange Tradition haben zum Beispiel die Weihnachtsfeier, Fasching, die Halloweenparty und das Pfefferkuchenhaus-Basteln. Neu hinzugekommen sind zum Beispiel die Heldenfeier, Trommelworkshops oder eine Zaubershow.

Alle Feste und Feiern werden liebevoll von uns vorbereitet und geben so immer wieder Kraft für die Herausforderungen, die die Patienten in ihrer langjährigen Therapie erwarten. Besonders dankbar sind wir dem Stationspersonal, das diese vorrückten Ideen immer unterstützt oder mit seinen Beiträgen sogar bereichert.



Geschwisterfreizeiten

Geschwistern krebskranker Kinder kommt automatisch eine ganz besondere Rolle zu. Die Sorge um das erkrankte Kind fesselt nicht nur die Emotionen der Eltern für eine lange Zeit und lenkt sie konzentriert auf das eine Kind, sondern sie bringt auch den Rhythmus der gesamten Familie durcheinander. Häufig bleibt ein Elternteil in der Klinik und ist für den Rest der Familie nicht greifbar. Aber auch zu Hause benötigt das kranke Kind Pflege und Zuwendung und wird schon dadurch bevorzugt behandelt. Erst mit der Zeit stellt sich eine gewisse „Normalität“ ein, in der auch die Geschwister wieder Beachtung finden. Geschwisterkinder haben bis dahin schon einige Krisen bewältigen müssen. Sie haben gelernt zurückzustecken, mussten oft allein sein und vielfach plötzlich Verantwortung übernehmen. Sie wurden von Eifersucht und Neid geplagt, sicherlich auch von Angst und Schuld und haben oftmals den Wunsch entwickelt, ihre Eltern schonen zu wollen.

Mit Hilfe von Geschwisterfreizeiten wollen wir dazu beitragen, dass Geschwister kein Schattendasein führen müssen und arbeiten dazu seit 2013 im Verbund für Geschwister mit insgesamt sieben Elternvereinen (Berlin, Dresden, Halle, Leipzig, Erfurt, Chemnitz und Magdeburg) zusammen, organisie-

ren gemeinsam oder eigenverantwortlich auf der Basis eines speziell für Geschwister entwickelten Moduls Sommercamps für Geschwister im Alter von 7 bis 13 Jahren von aktuell erkrankten Kindern. So ist es immer wieder eine erlebnisreiche, aber auch intensive Woche, die die Kinder erleben. Stets gibt es ein Thema, eine Geschichte vom Drachen etwa oder von Seefahrern, die es den Kindern erleichtert, in eine andere Rolle zu schlüpfen und sich dann mit verschiedenen Thematiken auseinanderzusetzen. Dabei geht es darum, die eigenen Bedürfnisse und ganz unterschiedliche Gefühle wahrzunehmen und im Alltag anwendbare Bewältigungsstrategien für die schwierige Lebenssituation zu entwickeln.

Neben allem pädagogischen Input kommt natürlich auch der Freizeitspaß nicht zu kurz, sei es bei einer Schlauchboottour, im Schwimmbad, im Tierpark oder was der jeweilige Veranstaltungsort sonst noch so an Freizeitangeboten zu bieten hat.

Und die Resonanz der Mädchen und Jungen und deren Familien ist überaus positiv, was uns wieder einmal zeigt, wie wichtig der familienorientierte Ansatz unserer Vereinsarbeit ist.



Vereinsangebote für den ambulanten Bereich/ Ambulante Krebsberatungsstelle

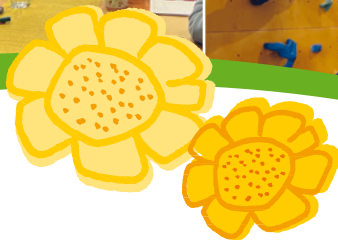
Nach umfangreicher Antragstellung sind wir seit Mai 2022 als ambulante Krebsberatungsstelle zertifiziert und erhalten für unsere ambulante Begleitung eine anteilige Kostenfinanzierung von der Gesetzlichen Krankenversicherung.

Warum braucht es überhaupt eine Begleitung, wenn die Intensivtherapie – also Chemoblöcke, OPs, Bestrahlungen – abgeschlossen sind, fragt man sich vielleicht als Außenstehender. Reicht es denn nicht, zur medizinischen Nachsorge zu gehen?

Oftmals wird die enorme seelische und emotionale Belastung der betroffenen Familien, die genauso schwer wiegen kann wie die körperlichen Strapazen, unterschätzt. Sogar von den Familien selbst! Denn während der Therapiezeit befinden sich die Betroffenen im Funktionsmodus und es gibt gar keinen Raum und keine Kapazitäten, all die Eingriffe und Einschränkungen zu verarbeiten. Diese sogenannte Krankheitsverarbeitung findet oftmals erst nach der Rückkehr nach Hause statt. Erst dann realisieren vor allem die Eltern, aber auch die betroffenen Jugendlichen, die Tragweite der

Erkrankung: lebensbedrohliche Zustände, die während der Therapie auftreten können, zuhause gebliebene Geschwisterkinder, die ebenso Ängste und Entbehrungen erlebt haben und zum Teil stark veränderte Familien- und Alltagsstrukturen. Hinzu kommen die Ängste vor einem Rückfall und eventuell auch der Umgang mit körperlichen und/oder kognitiven Folgen der Therapie und Erkrankung, die sich auf die Schul-, Job- oder Wohnsituation auswirken können. Nicht selten bleibt bei den Elternteilen, die den langen Klinikaufenthalt begleitet haben, eine tiefe Erschöpfung zurück bei gleichzeitig vielen Herausforderungen, die es zu organisieren gilt.

Als ambulante Krebsberatungsstelle sind wir tätig, um den Übergang in den ambulanten Bereich und die Überwindung damit verbundener psychischer und sozialer Probleme und Krisen zu unterstützen. Schwerpunktmäßig nehmen wir uns hierbei viel Zeit für entlastende und stabilisierende Gespräche, hören zu, geben stärkende Impulse. Genauso unterstützen wir bei der Antragstellung zur familienorientierten Rehabilitation, bei Fragen zur Schwerbehin-



derung, Eingliederungshilfe und Pflege, um Informationsdefiziten vorzubeugen. Bei Bedarf vermitteln wir auch an weiterführende Hilfsangebote, regional verfügbare Beratungsstellen und Selbsthilfeangebote sowie Behörden und professionelle Versorgungsangebote. Aus langjähriger Erfahrung wissen wir, dass eine frühzeitige psychosoziale Beratung präventiv wirken kann und damit Spät- oder Langzeitfolgen in der Krankheitsbewältigung vermindert oder verhindert werden können. Die Familien können uns während unserer Öffnungszeiten jederzeit – auch ohne Termine – kontaktieren und in unserem Haus EKKStein aufsuchen. Genauso treffen wir die Familien in den Räumlichkeiten der kinderonkologischen Ambulanz im Uniklinikum oder verabreden uns auf Wunsch auch wohnortnah und besuchen die Familien zuhause oder begleiten sie zu Terminen.

Ebenso haben wir gezielte Angebote wie unser Elternnetzwerk und unsere ambulanten Familiennachmittage geschaffen, um Möglichkeiten des Zusammenkommens, des Erfahrungsaustauschs und der Wissensvermittlung zu bieten.

Janet Slodowitz

Im Namen des Sozialarbeiterteams
für den ambulanten Bereich

Ambulante Familiennachmittage

Drei- bis viermal im Jahr bieten wir für die Familien in den ersten 24 Monaten nach Therapieende einen ambulanten Familiennachmittag an, der von uns in unserem Haus EKKStein oder außerhalb mit externen Partnern organisiert und durchgeführt wird. Ziel ist es, eine Möglichkeit zu schaffen, bei der die gesamte Familie ein schönes Erlebnis teilen kann und aus der Therapiezeit bekannte andere Familien wiederzusehen und sich auszutauschen. Natürlich stehen auch wir als Ansprechpartner zur Verfügung. So haben wir zum Beispiel zur Alpaka-Wanderung eingeladen, waren zum Bogenschießen und in der Kletterhalle unterwegs.

Elternnetzwerk

In der EKK-Veranstaltungsreihe Elternnetzwerk machen wir einerseits Expertenwissen aus einem speziellen Themengebiet, wie bspw. Psychotherapie, Pflege oder Medizin, zugänglich. Zum anderen gibt es „unseren“ Eltern die Gelegenheit, sich untereinander zu vernetzen, ihr eigenes informelles Expertenwissen, das sie durch die Erkrankung und Therapie ihres Kindes erworben haben, auszutauschen sowie Belastungen in der Gemeinschaft zu tragen. Teilnehmen kön-



nen dabei alle interessierten Eltern – ganz egal, wie lange die Therapiezeit ihres Kindes zurückliegt.

Dreimal pro Jahr organisieren wir ein Elternnetzwerk als Hybrid-Veranstaltung und laden je einen Experten, zum Beispiel zu Spätfolgen der Therapie oder Rückfallängsten, ein. So haben „unsere“ Eltern die Wahl: unkompliziert und lange Anfahrtswege sparend am Bildschirm dabei zu sein oder im direkten Kontakt zu uns und anderen Eltern bei uns vor Ort im Haus EKKStein.

Familientreffen

Einmal im Jahr veranstaltet unser Verein in der Jugendherberge in Plothen ein großes Treffen für alle Familien mit einem krebserkrankten Kind, die hier in Jena behandelt wurden oder derzeit noch behandelt werden. Jeder kann so lange dabei sein, wie es gewünscht und gebraucht wird und wir erleben, dass das Familientreffen für einige Familien über viele Jahre zu einer festen Instanz geworden ist.

Dabei organisieren wir für die gesamte Familie ein schönes und erlebnisreiches Wochenende mit vielen verschiedenen Angeboten wie zum Beispiel einer Riesen-

hüpfburg, Stand-Up-Paddling und wechselnden Attraktionen, bei dem wir inzwischen bis zu 180 Gäste begrüßen können.

Die Betroffenen nutzen das Familientreffen, um sich auszutauschen, andere ehemals Betroffene wiederzutreffen, aber auch um neue Familien kennenzulernen, nützliche Erfahrungen weiterzugeben, Zuversicht zu spenden und mit unserem Team in Erinnerungen an die schwere Zeit, die oftmals aber auch mit schönen Momenten verbunden wird, zu schwelgen.





Gemeinsam Kraft schöpfen in Plothen

Jedes Jahr freuen wir uns auf diesen einen festen Termin, der längst einen besonderen Platz in unserem Familienkalender hat: unser gemeinsames Wochenende in Plothen. Das jährliche Treffen fühlt sich für uns jedes Mal wie ein großes Familientreffen an. Schon während der Fahrt steigt die Vorfreude auf die bevorstehenden Tage. Und wenn wir ankommen und so herzlich begrüßt werden, ist sofort dieses vertraute Gefühl da – wir sind angekommen, wir sind willkommen, wir sind unter Menschen, die uns verstehen.

Das Wochenende ist für uns eine kraftspendende Auszeit – voller wunderbarer Augenblicke, offener Gespräche und stiller Momente. Wir treffen viele Familien wieder, die wir aus der Akuttherapie kennen. Wir erinnern uns an gemeinsame Zeiten, tauschen uns aus, lachen, manchmal schweigen wir auch einfach zusammen. Und während die Sonne langsam über den Plothener Teichen untergeht, spüren wir: Wir sind nicht allein.

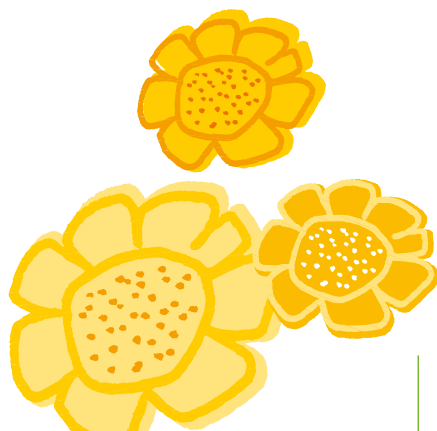
Für die Kinder ist das Gelände ein kleines Paradies. Sie lieben die vielen Möglichkeiten, stromern durch die Natur, bewegen sich frei und unbeschwert. Hier dürfen sie einfach Kinder sein – ohne Krankenhaus, ohne Sorgen, ohne Einschränkungen.

Ein besonderes Highlight ist das Motorradfahren am Freitag, das für leuchtende Augen und unvergessliche Momente sorgt. Das große Familienfest am Samstag bringt uns alle zusammen – mit Spiel, Freude und ganz viel Gemeinschaft.

Es ist bewundernswert, mit wie viel Engagement, Herz und Organisationstalent die vielen Helferinnen und Helfer, Unterstützer sowie das Team der EKK diese Tage Jahr für Jahr zu etwas ganz Besonderem machen. In dieser traumhaften Umgebung dürfen wir dem Alltag entfliehen, durchatmen und neue Kraft sammeln.

Wir sind von Herzen dankbar, dass wir jedes Jahr die Möglichkeit bekommen, unsere Zeit der Akuttherapie gemeinsam zu verarbeiten – und sie als einen Teil unseres Lebens anzunehmen.

Familie Ottich





Jugendtreffen

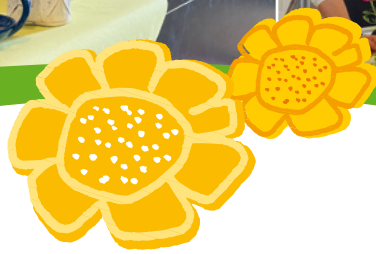
Einmal im Jahr schaffen wir mit diesem Angebot einen Raum für Austausch und Begegnung für ehemals Betroffene ab 14 Jahren. Wir organisieren ein gemeinsames Wochenende – meist in einer Jugendherberge – mit kreativen und sportlichen Angeboten, Lagerfeuer und vor allem der Möglichkeit, sich in einem geschützten Rahmen kennenzulernen, wiederzusehen und auszutauschen.

Das besondere ist, dass die Teilnehmenden sich – ohne viele Worte verlieren und zum Teil unangenehme Fragen von Außenstehenden beantworten zu müssen – als Teil einer Gemeinschaft fühlen. Wir verstehen uns dabei als Plattform, die die Gelegenheit für dieses Zusammenkommen auch nach teilweise vielen Jahren der Erkrankung bietet. Dabei ist es egal, ob man im (Klein-) Kind- oder Jugendalter erkrankt war, mit einer Leukämie oder Tumorerkrankung, ob es einen Rückfall gab oder eine Knochenmarktransplantation. Alle sind willkommen! Die alltäglichen Themen wie Schule, Ausbildung und Job oder Freizeitaktivitäten sind für alle gleichermaßen relevant und überdies gibt es Raum für den Austausch zu krankheits- oder therapiebedingten Spätfolgen und Einschränkungen, Rückfallangst oder Familienplanung.

„Alles kann – nichts muss“ ist vielleicht ein gutes Motto dieser jährlichen Treffen, bei denen wir als Begleiterinnen immer wieder erleben können, wie sehr sich diese Gemeinschaft untereinander trägt, auch wenn neue Teilnehmende dazukommen oder andere nicht mehr teilnehmen. Spätestens nach dem Kennenlern- und gemeinsamen Spieleabend ist das Eis gebrochen, beim Yoga gibt es viel Gelächter und am Lagerfeuer das eine oder andere vertrauliche Gespräch. Wie so oft in unserer Arbeit ist es wichtig, dass es neben den schweren Themen auch Humor gibt, Spaß und Leichtigkeit.

Da einige unserer ehemaligen Jugendlichen inzwischen „alte Hasen“ geworden sind, gibt es seit 2025 eine Neuerung: das ursprüngliche Jugendtreffen bieten wir nun für 14- bis 24-Jährige an und für alle darüber hinaus, die noch immer das Bedürfnis nach dieser Art der Gemeinschaft haben, veranstalten wir das „Alte-Hasen-Treffen“ in kleinerer Runde. Auch hier gibt es Spiele, Gespräche und gemeinsame Mahlzeiten.

Wichtig ist es uns genauso, über Aktuelles zu den Themen Nachsorge und Survivorship (das Leben nach dem Krebs) zu berichten und Informationsmaterial zur Verfügung zu stellen.



Begleitung verwaister Familien und Treffen verwaister Familien

Über die Jahre hinweg ist die Begleitung verwaister Familien ein immer wichtigerer Teil unserer Arbeit geworden und heute nicht mehr wegzudenken. Für uns ist es selbstverständlich, auch jene Familien weiter zu begleiten, die ihr Kind verloren haben. Für viele der verwaisten Familien sind wir Mitarbeitenden des Vereins und unsere externe Trauerbegleiterin Gabi Seidel zu unverzichtbaren Ansprechpartnern in ihrer Trauerbewältigung geworden. Die Beglei-

tung zur Beerdigung und die Gespräche bei Hausbesuchen, Besuchen in unserer Beratungsstelle sowie telefonischen Kontakten zeigen uns, wie wichtig besonders das Reden und die Unterstützung in dieser schweren Zeit sind und wie stimmig es ist, dass wir ihre Kinder gekannt haben und auf gemeinsame Erlebnisse zurückblicken können. So heikel das Thema Trauer auch für Außenstehende ist, so wichtig ist es für die Betroffenen, ihm Raum zu geben.

So können sich die Eltern jederzeit in ihrem Schmerz an uns wenden, wir haben immer ein offenes Ohr für die Herausforderungen, die durch die einschneidenden Erlebnisse entstehen oder Zeit zum gemeinsamen Erinnern.

Zudem laden wir zweimal im Jahr zu einem Treffen für betroffene Eltern ein, bei dem die Eltern zwischen drei verschiedenen Angeboten wählen und zwischen dem thematischen Kreis, dem Kreativkreis und der Kaffeerunde wechseln können. Diese Treffen werden sehr gut angenommen und zeigen, welch wichtiges Hilfsmittel der gemeinsame Erfahrungsaustausch sein kann. Viele Eltern sind nun schon seit vielen Jahren regelmäßig bei den Treffen dabei und zeigen damit auch neu betroffenen Eltern, dass es Lebensperspektiven gibt – Trauer sich über die Jahre verändert.



Erfahrungsberichte verwaister Eltern



Grabsteck 2021

Erfahrungsbericht von Silke Grube

Seit über zwanzig Jahren bin ich bereits ein „verwaister Elternteil“, das heißt MAIK ist seit über zwanzig Jahren nicht mehr bei uns. Mit nur zwölf Jahren ist er nach intensiver Chemotherapie in den Universitätskliniken Halle und Jena sowie nach einer Stammzelltransplantation als Patient einer akuten lymphatischen Leukämie im November 1999 verstorben.

Als ich meiner ersten Einladung zum „Treffen verwaister Eltern“ folgte, nutzten neben mir nur sehr wenige Eltern das Angebot. Bei den etwas verkrampften Gesprächen flossen viele Tränen und Freunde fragten mich später, was mir denn

diese Gespräche gebracht hätten. Einige meinten sogar, ich sollte den Schmerz ruhen lassen und nicht immer wieder aufwühlen – aber ich fühlte mich trotz des Schmerzes befreit!

Vielleicht klingt es eigenartig, aber die Gewissheit, dass nicht nur ich als Mensch die Last um ein verstorbenes Kind tragen muss, war irgendwie tröstlich. In der Familie wurde das Thema MAIK oft gemieden, obwohl sein Papa und ich gern über unseren Sohn redeten. Dieses Reden half uns, die Trauer zu akzeptieren und obwohl wir uns als Ehepaar getrennt haben, sind wir doch durch MAIK lebenslang miteinander verbunden und der Verlust unseres einzigen Kindes gehört zu unserem Leben dazu.

Bei einer beruflichen Fortbildung bezeichnete einmal ein Referent das LEBEN als ein „Projekt“: Menschen werden gezeugt, geboren, wachsen, reifen und sterben irgendwann. Er meinte, dass das Lebensprojekt dieses Verstorbenen jedoch mit dem Tod noch nicht beendet sei, sondern weiter existiere: in Nachkommen, in Bauwerken, in Mitmenschen, in Ideen... Als der Referent mit Begeisterung von „seinem Projekt“ erzählte, musste ich spontan lachen, denn ich fand diesen Gedanken sehr treffend. Mir fielen viele Elterntreffen ein, bei denen wir auch über Geschichten aus dem Leben unserer Kinder herzlich gelacht haben.

Der Verein gibt uns durch die regelmäßigen „Treffen für verwaiste Eltern“ mit thematischen und kreativen Gesprächskreis sowie einer offenen Kaffeerunde stets aufs



Neue die Chance, über unsere Kinder zu reden – leise und laut, mit Tränen und Lachen, in Erinnerungen schwebend und doch zuversichtlich nach vorn schauend. Gespräche, die mit der Familie oder Freunden irgendwann zur Last werden, sind bei unseren Treffen heilsam. Nur durch die Gespräche über MAIK und die anderen verstorbenen Kinder habe ich gelernt, den Schmerz zu ertragen und kann die Lebenszeit mit meinem Kind als ein Geschenk betrachten. Das „Projekt MAIK“ existiert weiter, solange ich und andere Menschen über ihn reden und ihn im Herzen tragen.

Ich kann mit Worten oft nicht ausdrücken, wie bedeutend diese Treffen für mich und meine Trauerbewältigung auch nach über zwanzig Jahren noch immer sind. Viele Eltern treffe ich seit vielen Jahren immer wieder, ich kenne kaum ihre Namen, aber ich kenne Teile der Geschichte ihrer Kinder. Das gemeinsame Reden, das Anfertigen von ganz individuellen Trauergestecken für die Gräber unserer Kinder, die intensiven Gesprächskreise mit wechselnden Themen und vielen Taschentüchern geben Halt und auch Hoffnung. Ich kann sagen, dass die Elterninitiative mein Leben wirklich bereichert und die Gesprächskreise mir noch immer helfen, am „Projekt MAIK“ zu arbeiten.

Ich wünsche der Elterninitiative viele erfolgreiche Jahre und das weitere Projekte ebenso gelingen, wie das Projekt „Treffen verwaister Eltern“.

Silke Grube

Erfahrungsbericht von Saskia Wille

Im Dezember 2023 verstarb unser Sohn Jonas an einem Hirntumor. Über die Therapiezeit hinaus bekamen wir auch im Nachgang ganz viel emotionale Unterstützung, vor allem in Form von Gesprächen. Ein ganz wichtiger Teil davon sind auch die verwaisten Familientreffen, welche zweimal im Jahr stattfinden. Hier findet man Trost unter Gleichgesinnten, viele Gespräche bei Kaffee und Kuchen, aber auch Aktionen für die trauernden Väter, wie zum Beispiel Holz schnitzen und Metallverarbeitung. Hier können sich die Männer richtig gut austoben. Seitdem sind wir regelmäßig bei den Treffen mit anwesend. Wir sind sehr dankbar, dass es die Elterninitiative gibt und freuen uns auf weitere Treffen mit euch.

Saskia Wille



Treffen verwaister Eltern 2025 – Familie Wille



Geschichte und Werdegang unseres Vereins (Auszug)

- 11.1989 Die Mutter eines krebskranken Kindes der onkologischen Abteilung in der Jenaer Kinderklinik formuliert die Idee zur Gründung einer Elterngruppe auf einem **Aushang Offener Brief** an alle betroffenen Eltern zur Gründung einer Elterngruppe
- 14.01.1990 **Offener Brief** an alle betroffenen Eltern zur Gründung einer Elterngruppe „Elterninitiative für leukämie- und tumorkranke Kinder“ in Jena
- 07.03.1990 **Gründungsversammlung** der „Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.“
- 26.04.1990 **Eintragung in das Vereinsregister** des Kreisgerichts Jena-Stadt
- 23.06.1990 **1. Familien-Fest des Vereins** in Neustadt/Orla, seitdem jährlich, seit 12 Jahren in der Jugendherberge Plöthen mit etwa 180 Teilnehmern und einem großen Kinderfest
- 01.10.1991 Einstellen der ersten Mitarbeiter, einer Leiterin der Beratungsstelle und einer Betreuerin als ABM für fünf ukrainische Kinder ohne Elternbegleitung, die auf der onkologischen Station behandelt werden
- 16.10.1991 Einrichtung eines **Sozialfonds** zur Überbrückung finanzieller Notlagen betroffener Familien
- 01.11.1991 Anmietung einer renovierungsbedürftigen Wohnung der Carl-Zeiss-Stiftung in der Ibrahimstraße 16 als **Beratungs- und Betreuungsstelle** für Familien mit krebskranken Kindern; Sanierung Februar 1992
- 15.05.1992 **Einzug** der ersten Eltern in unsere **1. Elternwohnung** (drei Zimmer)
- 27.03.1993 **1. Treffen verwaister Eltern** – seit 1995 zweimal jährlich
- 08.-09.1995 Anmietung und Einrichtung der **2. Elternwohnung** im gleichen Haus (drei Zimmer)
- 30.01.1996 **1. Kindernachmittag** mit stationären Kindern im Elternhaus
- 1996 Übernahme der **Schirmherrschaft** durch den Vorsitzenden der JENOPTIK AG, Prof. Dr. h.c. Lothar Späth – damit beginnt die schöne Tradition der Schirmherrschaft durch den jeweils amtierenden Finanzvorstand der JENOPTIK AG
- 10.1997 Eröffnung der **3. Elternwohnung** im gleichen Haus (drei Zimmer)
- 30.06.1998 **1. Elternbrunch** – Gesprächskreis der Eltern stationärer Kinder bei einem von uns zubereiteten Mittagessen
- 01.02.2001 **1. Besuch des Klinikclowns „Knuddel“** auf den onkologischen Stationen, seit 2020 durch „Flotti Lotti“ weitergeführt
- 11.2001 **Umbau** der ersten Elternwohnung mit Erweiterung von **zwei neuen Elternzimmern**
- 19.-21.09.2003 Gründung der **Jugendgruppe** ehemals krebskranker Kinder und Jugendlicher



- 05.10.2004 Übergabe der **Schirmherrschaft** an den neuen Vorstand der JENOPTIK AG – Alexander von Witzleben
- 11.2006 Start des **ambulanten Hausbesuchsdienstes** für betroffene Familien durch eine zusätzliche Sozialarbeiterin des Vereins, etwa 50 Hausbesuche pro Jahr
- 24.10.2007 **Schirmherrschaft** durch den Finanzvorstand der JENOPTIK AG – Frank Einhellinger
- 03.12.2007 Ausstrahlung der TV-Reportage (VOX) über Klinikclown Knuddel
- 01.09.2008 Abschluss eines **Kooperationsvertrages** mit der Abteilung Kinderhämatologie und -onkologie der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Jena
- 08.2010 **1. Sailing Heroes Tour** – Segeltörn vor der Holländischen Küste als Jugendtreffen, Weiterführung alle zwei Jahre mit besonderen Personengruppen
- 09.2010 **1. Knuddelturnier** – Fußballturnier zwischen Patienten und Ärzten, initiiert vom Klinikclown Knuddel und fußballbegeisterten Patienten – Mannschaften aus Patienten, Ärzten, Geschwistern, Schwestern und Eltern treten gegeneinander an
- 03.2011 **Start des Schulprojektes** - zur Aufklärung und um die Rückkehr des Schülers zu erleichtern
- 02.2012 **Start des Mutperlenprojektes** auf Station – eine Art Tagebuch über die Krebstherapie zum Auffädeln – finanziert durch die Elterninitiative
- 14.06.2012 **Schirmherrschaft** durch den Finanzvorstand der JENOPTIK AG – Rüdiger Andreas Günther
- 12.2014 **Start des Elterncafés** auf Station
- 17.04.2015 Einführung des neuen **Schirmherren** Hans-Dieter Schumacher – Finanzvorstand der JENOPTIK AG – zur 25-jährigen Jubiläumsfeier
- 05.01.2017 **Umzug** in das Ärztehaus am Klinikum, als Zwischenlösung nach dem Umzug der Klinik
- 04.08.2017 Feierlicher **Spatenstich** auf der zukünftigen Baufläche des Haus EKKStein
- 09.17.-06.18 Bau des **Haus EKKStein** – finanziert ausschließlich über Spenden
- 02.07.2018 **Einzug** in unser Haus EKKStein
- 25.08.2018 Feierliche **Einweihung** von Haus EKKStein mit über 300 Gästen
- 04.2022 Fördermittelbescheid zur Zertifizierung unserer ambulanten Krebsberatungsstelle
- 06.2022 Start des **Schul-Avatar-Projektes**
- 13.10.2023 Übernahme der **Schirmherrschaft** durch Prisca Havranek-Kosicek – neuer Finanzvorstand der Jenoptik AG
- 09.2024 Start des **Therapiehundprojektes**
- 12.09.2025 Unterzeichnung eines erneuerten **Kooperationsvertrages** mit dem Universitätsklinikum

Erfahrungsbericht von Familie Richter

„Anfang Dezember 2013 erhielten wir quasi über Nacht die Diagnose, dass unser 3-jähriger Sohn an Akuter Lymphatischer Leukämie erkrankt ist. Eine Erkrankung, mit der man als Eltern überhaupt nichts zu tun haben will. Die Nachricht war völlig schockierend, bedeutet sie doch zunächst einen sehr langen, nicht absehbaren Klinikaufenthalt mit völlig offenem Ausgang. Sie bedeutet auch, dass einem von einer Minute auf die andere das gewohnte, planbare Leben unter den Füßen weggerissen wird, urplötzlich echte Existenzängste real werden und man als Erwachsener scheinbar keinerlei Handhabe hat, der Situation Herr zu werden. Ein Elternteil muss bei so einem kleinen Patienten über Wochen quasi ständig in der Klinik sein, normales Familienleben ist nicht mehr möglich. Wie geht es weiter, es sind ja auch noch Geschwister da, die ihre Eltern benötigen? Arbeiten ist für ein Elternteil nicht mehr möglich, eine gesicherte finanzielle Existenz der Familie scheint bedroht.

In dieser auf den ersten Blick schier ausweglosen Situation, gab das von Beginn an äußerst professionell und routiniert arbeitende Team um Prof. Bernd Gruhn erste Hoffnung und ein gutes Gefühl, dass von medizinischer Seite das Maximale getan wird, was irgendwie möglich ist. Neben der hervorragenden medizinischen Betreuung war auch umgehend das Team der „Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.“ gleich am ersten Tag zur Stelle, um uns gleich aufzufangen, nachdem wir quasi in ein „großes schwarzes Loch“ gefallen waren. Die beiden Sozialpädagoginnen Nadine und Laura führten mit uns Gespräche, um die größten Ängste vor der Therapie zu vermindern. Sie waren genauso wie das medizinische

Personal einfach da, um die vielen Fragen zu beantworten, die sich uns anfänglich quasi hilflosen Eltern aufdrängten. Später konnten wir erleben, wie Laura von der Elterninitiative einmal pro Woche mit ihrer Schatzkiste für Abwechslung und Freude bei den Kindern vom sonst tristen Klinikalltag sorgte. Unvergesslich auch die von den Kindern heiß erwarteten Nachmittage, an denen Klinikclown Knuddel für Gelächter in den Patientenzimmern sorgte. Ich kann mir eigentlich überhaupt nicht vorstellen, wie es gewesen wäre, wenn wir nicht immer auf den Mittwoch gehofft hätten, an dem Clown Knuddel aufkreuzt und für viel Spaß sorgt! Viel Spaß bereiteten uns auch die lustigen Runden mit Musiktherapeut Steffen, insbesondere die Polonaisen durch das Ärztezimmer (die Kinder dabei z.T. unter laufender Chemo-Infusion!!!).

Die sehr wichtige örtliche Nähe zu den Räumen der Elterninitiative sorgte einerseits dafür, dass die Sozialpädagoginnen stets zur Stelle waren, wenn wir sie brauchten. Andererseits bieten die Räume der Elterninitiative eine ganz wichtige Rückzugs- und Gesprächsmöglichkeit, wann auch immer es notwendig war - und dies war leider häufig der Fall. Dabei war auch der Umstand sehr hilfreich, dass das Haus der Elterninitiative in unmittelbarer Nähe der Klinik ist, da wir als Eltern mit unseren Kindern – wenn es ihnen denn gut genug ging – schnell der Klinik „entfliehen“ konnten, ohne dass die doch geschwächten Kinder einen langen Weg zurücklegen mussten. Wenn dann doch etwas mit den Kindern sein sollte, waren wir auch umgehend in der Klinik zurück. Für mich persönlich war es auch gut, während der Mittagsruhe schnell zur Elterninitiative gehen zu können, um kurz ohne das Kind wichtige Dinge zu



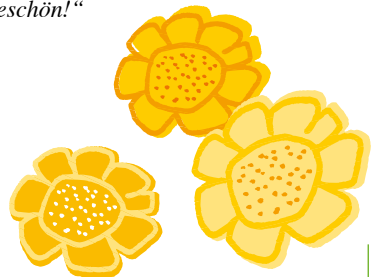
klären oder einfach ein paar Worte mit den dort immer verständigen Menschen zu wechseln. Als Familie aus Jena muss ich dazu sagen, dass wir die naheliegenden Elternwohnungen zum Glück nicht nutzen mussten; ich weiß jedoch auch darum, wie wichtig sie für den Großteil der Familien sind, die eben nicht mal fix nach Hause fahren können, sondern plötzlich irgendwo in Jena in der Nähe ihrer kranken Kinder sein müssen.

Die weiteren Angebote der Elterninitiative, wie Kindernachmittage, Elternabende oder den zweiwöchentlich stattfindenden Brunch, konnten wir ebenso nutzen und sie haben uns sehr dabei geholfen, mit der äußerst komplizierten Situation umgehen zu lernen. An dieser Stelle denke ich immer wieder u.a. an die Weihnachtsfeier zurück, bei der wir als völlig überforderte Neupatienten einfach nur die Herzlichkeit der Elterninitiative erfahren haben und uns nicht alleingelassen fühlten. Der sehr professionelle Umgang der Mitarbeiterinnen der Elterninitiative sowohl mit den betroffenen Kindern als auch uns Eltern, war uns generell eine sehr wichtige Stütze bei der Bewältigung der gesamten Therapie. Besonders her-

vorheben möchte ich an dieser Stelle, dass durch die Arbeit der Elterninitiative wir nie das Gefühl hatten, allein mit der ausweglos erscheinenden Situation dazustehen. Wann immer benötigt, war jemand da, mit dem man sprechen konnte und der uns in der Situation als betroffene Eltern verstand. Für die Kinder wurde für wichtige Lichtblicke gesorgt, Clown Knuddel werden wir nicht vergessen, auch nicht die organisierten Erlebnismittage, an denen die Kinder einfach mal die Klinik verlassen und ihre ernste Erkrankung vergessen konnten. Die Arbeit der Elterninitiative ist enorm wichtig für alle Kinder und Eltern, die dem schwierigen Schicksal ausgesetzt sind, die Behandlung einer kindlichen Krebserkrankung zu erleiden. Die medizinische Betreuung durch das Team von Prof. Gruhn ist hervorragend, Jena kann darauf stolz sein. Genauso stolz können wir in Jena aber auch auf den sozialen Teil der Betreuung sein, der maßgeblich von Euch, der Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V., vorgenommen wird.

Ich wünsche an dieser Stelle dem Verein, dass sich auch zukünftig Partner des Vereins finden, die Euch langfristig und nachhaltig unterstützen und damit Eure wertvolle und engagierte Arbeit für betroffene Familien finanziell absichern. Als Vater eines ehemals erkrankten Patienten haben wir in äußerst schwierigen Zeiten erfahren, wie wichtig Eure Arbeit ist und diese schätzen gelernt.

Dankeschön!“





Helfen Sie mit und werden Sie zum „Heldenhelfer“

Geld- und Sachspenden: Um unser Anliegen verwirklichen zu können und bereits Erreichtes zu erhalten, benötigen wir vor allem finanzielle Unterstützung. Wir möchten Sie deshalb um Ihre Hilfe bitten. Jede Spende unterstützt unser gemeinsames Anliegen: Unsere Patienten sind unsere Helden – mit Ihrer Spende werden Sie zum „Heldenhelfer“ Sowohl Geld- als auch Sachspenden sind steuerlich absetzbar. Gern stellen wir Ihnen eine Spendenbescheinigung aus. Dazu benötigen wir Ihre Adressdaten. Haben Sie Fragen zur Spende? Schreiben Sie uns bitte: spende@ekk-jena.de

Unser Spendenkonto:

Sparkasse Jena-Saale-Holzland

IBAN: DE11 8305 3030 0000 0010 90

BIC: HELADEF1JEN

Wir sind nach Freistellungsbescheid des Finanzamtes Jena vom 21.09.2025, ST-Nr. 162/141/09488, nach den §§ 51ff AO als ausschließlich und unmittelbar steuerbegünstigten mildtätigen und gemeinnützigen Zwecken dienend anerkannt und nach § 5 (1) Nr. 9 KStG von der Körperschaftsteuer befreit. Alle Zuwendungen werden satzungsgemäß verwendet. **Es wird bestätigt, dass die Zuwendung nur zur Förderung des gemeinnützigen Wohlfahrtswesens verwendet wird.**

Mitglied werden: Unsere Arbeit lebt durch eine starke Gemeinschaft an Mitgliedern in unserem Verein. Werden auch Sie Mitglied und setzen Sie damit ein Zeichen gegen den Krebs im Kindesalter. Der Mindestmitgliedsbeitrag beträgt nur 15,- Euro im Jahr. Den Mitgliedsantrag finden Sie rechts.

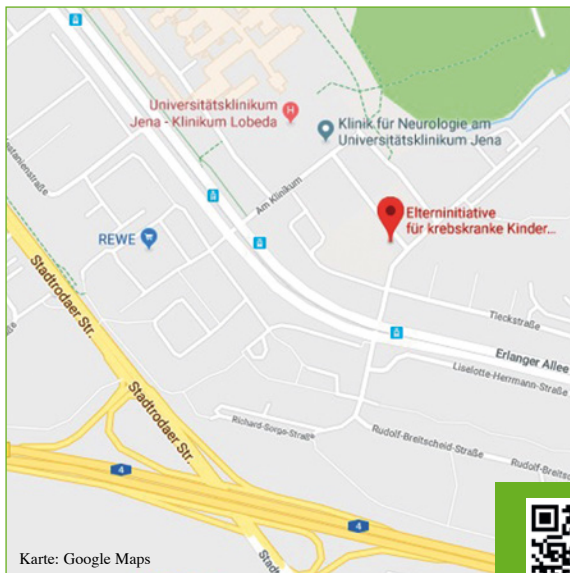
Ehrenamt und Zeitspender: Um unsere Vereinsziele zu verwirklichen, braucht es zudem ehrenamtliches Engagement. Dazu gehört unser siebenköpfiger Vereinsvorstand und unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter, die ein festes Aufgabengebiet begleiten. Aber vor allem bei Veranstaltungen im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit oder bei Angeboten für unsere Familien sind wir dankbar, zusätzlich unsere Zeitspender zu haben. Als Zeitspender engagieren Sie sich bei konkreten Aktionen – Sie wählen nur die Einsätze, die Ihnen Freude bereiten. Möchten Sie Zeitspender werden? Dann kontaktieren Sie uns gern telefonisch oder per E-mail!

Sammelaktionen: Es gibt viele Möglichkeiten, über eine Sammelaktion zu spenden. Weitere Informationen finden Sie unter:

www.ekk-jena.de/spenden

Zahngoldaktion: Sie haben eine Goldkrone, die entfernt werden muss? Befüllen Sie mit Ihrem Zahngold die Zahngolddose in Ihrer Zahnarztpraxis oder wenden Sie sich an uns. Wir informieren Sie gern, wo unsere Zahngolddosen stehen beziehungsweise haben hier vor Ort auch eine aufgestellt. Der komplette Erlös aus dem Scheidegut wird an unseren Verein überwiesen.

Vielen Dank!



Elterninitiative für
krebskranke Kinder Jena e.V.

Haus EKKStein
Am Klinikum 10
07747 Jena

Telefon 03641 28803
Telefax 03641 288040

info@ekk-jena.de
www.ekk-jena.de
www.facebook.com/EKK.Jena
www.instagram.com/ekk_jena



Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V. Beitrittserklärung

Name

PlZ / Ort

Straße / Nr.

E-mail

Ich erkläre hiermit meinen Beitritt ab dem _____ als

ordentliches Mitglied (aktive Mitarbeit erwünscht)

förderndes Mitglied

bei der Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.

Den Jahresbeitrag (Mindestbeitrag 15,- EUR) von _____ Euro

kann der Verein per SEPA-Basislastschrift gemäß dem beigefügten SEPA-Lastschriftmandat von meinem Konto einziehen. Der Einzug erfolgt am ersten Bankarbeitstag im Juni des jeweiligen Jahres. Für Neumitglieder ab 1. Juni erfolgt der Einzug bis zum 31. Dezember.

werde ich jährlich bis 31. März überweisen

Ort, Datum, Unterschrift

SEPA-Lastschriftmandat

Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.
Haus EKKStein, Am Klinikum 10, 07747 Jena
Gläubiger-Identifikationsnummer: DE16ZZZ00000462856

Mandatsreferenz: Name, Vorname, Ort

Ich ermächtige/Wir ermächtigen die Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V. meinen/unseren jährlichen Mitgliedsbeitrag von meinem/unserem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein/weisen wir unser Kreditinstitut an, die vom Zahlungsempfänger auf mein/unser Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Kontoinhaber: Nachname, Vorname

Adresse

IBAN (22 Stellen)

BIC (8 oder 11 Stellen)

Name der Bank

Ort, Datum, Unterschrift

Die hier erfassten Daten werden nur für unsere Mitgliederverwaltung verarbeitet und gespeichert.

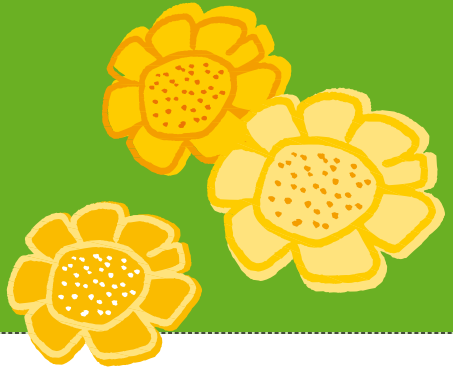
Unser Spendenkonto:

Sparkasse Jena-Saale-Holzland

IBAN: DE11 8305 3030 0000 0010 90

BIC: HELADEF1JEN

Mit freundlicher Unterstützung
der JENOPTIK AG



Meine Anschrift:

Name _____

PLZ, Ort _____

Straße _____

Telefon _____

E-mail _____



**Elterninitiative für
krebskranke Kinder
Jena e.V.**

**Haus EKKStein
Am Klinikum 10
07747 Jena**