

30 Jahre



FESTSCHRIFT | 1990
30 Jahre Sonnenstrahl e. V. Dresden | 2020



GRUSSWORT

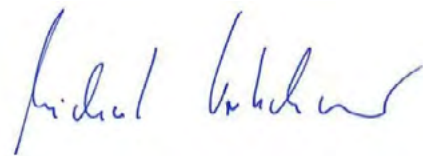
Sehr geehrte Damen und Herren,
sehr geehrte Leserinnen und Leser,

Singen, Tanzen, Reiten, Sport und Spiel, das brauchen alle Kinder, ebenso wie einen grundlegenden Optimismus und das Gefühl der Selbstwirksamkeit. Aber manchmal werden diese vermeintlich ganz normalen Aktivitäten und Gefühle auf eine harte Probe gestellt.

Die Krebsdiagnose für das eigene Kind ist eine der schrecklichsten Nachrichten, die es für Eltern geben kann. Für Kinder bedeutet es Verzicht auf Vieles, was von Gleichaltrigen oft als selbstverständlich angesehen wird, und einen erheblichen Verlust an Unbeschwertheit. Umso wichtiger ist es, dass man in dieser Situation nicht allein bleibt und die betroffenen Kinder und ihre Familien jede erdenkliche Unterstützung bekommen.

Ich danke dem Sonnenstrahl e. V. Dresden sehr herzlich für all das, was er in den vergangenen 30 Jahren bewirkt sowie an Hoffnung und Freude in das Leben der betroffenen Familien gebracht hat. Er leistet nicht nur Beistand, sondern weckt in einer schweren Zeit vor allem Zuversicht, damit die schwierige Situation besser gemeistert werden kann.

Sachsen ist ein führender Standort der deutschen Krebsforschung und die sächsische Staatsregierung wird auch künftig alles dafür tun, dass die Krebsforscher hier beste Bedingungen haben. Ebenso wichtig ist mir aber, dass es für die Familien der Krebskranken eine optimale psychosoziale Unterstützung gibt. Deshalb wünsche ich dem Sonnenstrahl e. V. Dresden auch für sein viertes Jahrzehnt allergrößte Wirksamkeit und breite Unterstützung seiner wichtigen Arbeit.



Michael Kretschmer
Ministerpräsident des Freistaates Sachsen



GRUSSWORT

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Unterstützerinnen und Unterstützer
des Sonnenstrahl e. V. Dresden,

die Entwicklung des Vereins ist eng verwoben mit dem Universitätsklinikum Dresden. Nicht nur, weil das Gründungsmitglied Dr. Elke Siegert seinerzeit in unserem Haus als leitende Ärztin der Kinderonkologischen Station arbeitete und der Verein in der Kinderklinik seine ersten Sitzungen abhielt. Seit den Anfängen vor 30 Jahren ist die Vereinsarbeit von einem beeindruckenden Pioniergeist und großem Engagement geprägt. Dabei standen immer die Belange der von uns betreuten Kinder mit Krebserkrankungen, aber auch von deren Eltern und Geschwistern im Vordergrund.

Der Verein, seine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, langjährige Unterstützer und Förderer sind mit ihren Leistungen von Anfang an integrale Bestandteile der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen an unserer Klinik für Kinder- und Jugendmedizin. Dazu zählt unter anderem die gleichermaßen kontinuierliche wie zeitgemäße psychosoziale Versorgung der Kinder und Familien in Form von Musik- und Kunsttherapien auf der Station, mit der der Sonnenstrahl e. V. sonst schmerzlich bemerkbare Lücken füllt. Allein die kostenträgerfinanzierten Leistungen zur stationären und ambulanten Versorgung unserer Patienten reichen bei weitem nicht aus, um den Bedürfnissen gerecht zu werden. Darüber hinaus unterstützt der Verein die Klinik großzügig bei kinder-onkologischen Forschungsprojekten und bei der Entwicklung individualisierter Behandlungs- sowie Versorgungskonzepte.

Für das in 30 Jahren kontinuierliche und uneigennützig Engagement möchte ich mich insbesondere im Namen des kinder-onkologischen Teams herzlich bedanken. Dass auch das nun beginnende vierte Jahrzehnt des Sonnenstrahl e. V. von Empathie und jeder Menge innovativer Aktivitäten geprägt sein möge, brauche ich eigentlich nicht als Wunsch zu formulieren – ich bin mir ganz sicher, dass es genau so kommt. Ich freue mich sehr über die weitere Unterstützung und Zusammenarbeit!



Prof. Dr. med. D. Michael Albrecht
Medizinischer Vorstand
des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus Dresden



INHALT

Hilfe während der Intensivtherapie

Ein Zuhause auf Zeit6
 Auszeit mit Stift, Schere, Pinsel und Papier7
 Musiktherapie – nicht nur der Körper möchte
 geheilt werden, sondern auch die Seele7
 Geschwister im Fokus8
 „Spielend bewältigen“9
 Auch Eltern brauchen Entspannung9
 Kindgerecht aufklären in Schulen und KiTas 10

Sonnenstrahl und Kinderonkologie

30 Jahre Zusammenarbeit von Kinderonkologie und
 Sonnenstrahl e. V. Dresden11
 Das Brückenprojekt13
 Mutperlen und Herzenswünsche13
 Förderung der Kinderkrebsforschung durch den
 Sonnenstrahl e. V. Dresden 14



Sonnenstrahl in Zahlen

Vereinschronik16
 Unsere Mitglieder16
 Psychosoziale Nachsorge und Selbsthilfe18
 Unsere Spender und Unterstützer 20

Hilfe zurück in den Alltag – Nachsorge

Der 2. Geburtstag 22
 Sporttherapie und Schwimmprojekt23
 Therapeutisches Reiten – Impulse für Körper, Geist
 und Seele23
 Psychosoziale Beratung und Trauerbegleitung 24
 AktivCamps – raus in die Natur 24
 Selbsthilfe25
 Fahrten, Feste, Feiern25

Vereinsgründung

Von Dresden nach Aachen und zurück 26
 Vorsitzende, Vorstände und Ehrenmitglieder27
 Organigramm 28

Unsere Erfolge

Kauf und Ausbau des Elternhauses in der Goetheallee 29
 Anerkennung als städtische Beratungsstelle und
 Nachsorgepreis 2017 29
 Goldene Henne 29

Spendenaktion

Adventskalender Lions Club Radebeul 2020 30
 Bitte helfen Sie uns bei der Erneuerung der Elternküche! ... 30

Wir danken

Dankesworte des Vorsitzenden Andreas Führlich31

Impressum

HERAUSGEBER:
 Sonnenstrahl e. V. Dresden –
 Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche
 Goetheallee 13, 01309 Dresden
 Tel. 0351 315839-00
 Fax: 0351 315839-29
 info@sonnenstrahl-ev.org
 www.sonnenstrahl-ev.org

REDAKTIONSTEAM:
 Annegret Riemer, Antje Herrmann, Ulrike Grundmann,
 Diana Uhlemann, Silvia Ender



FOTOS:
 Archiv Sonnenstrahl; Inhaltsverzeichnis S. 4 oben: M. Ander;
 Zuhause auf Zeit S. 6: C. Herrmann; Brückenprojekt S. 13:
 Dr. S. Nolte-Buchholz; Förderung der Kinderkrebsforschung
 S. 14: Schmidt.fm; Der 2. Geburtstag S.22: Julia Bors; Bera-
 tungsstelle (Engel) S. 24: pixabay, CAPRI123AUTO; Goldene
 Henne S. 19: Schmidt.fm

SPENDENKONTO:
 Ostsächsische Sparkasse Dresden
 IBAN: DE82 8505 0300 3120 1134 32
 BIC: OSDDDE81XXX



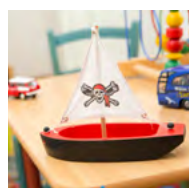
Ein Zuhause auf Zeit

Erhält eine Familie die Diagnose Krebs bei einem Kind, reißt der rote Faden des gut eingespielten Alltags unvermittelt ab. Es folgt ein oft monatelanger und kräftezehrender Ausnahmezustand. Er wird zusätzlich erschwert, wenn Eltern einen langen Anfahrtsweg zur Kinderonkologie am Dresdner Universitätsklinikum haben, denn gerade jetzt möchten sie mit dem erkrankten Kind möglichst viel gemeinsame Zeit verbringen, die nun noch wertvoller scheint. „Wo kann ich übernachten?“ ist eine der vielen nebensächlichen Fragen, die sie sich stellen müssen.

Es gehörte zu den ersten Amtshandlungen unseres Vereines, der sich im Juni 1990 gründete, Wohnungen für Eltern anzumieten, die außerhalb der Stadtgrenzen Dresdens wohnten. Auf diese Weise konnten wir ihnen wertvolle Zeit am Bett ihres Kindes verschaffen. 1991 wurde die erste Wohnung eingerichtet, kurze Zeit später kamen 2 weitere hinzu. Seit 2003 befinden sich alle unsere Elternwohnungen sowie die Geschäftsstelle auf der Goetheallee. Bis zur Kinderonkologie auf der Mildred-Scheel-Straße ist man gerade einmal 10 Minuten zu Fuß unterwegs.

Wir haben unser Haus in mehreren Phasen ausgebaut, um für die steigende Zahl an Familien, die zur Behandlung nach Dresden kommen, Platz zu schaffen. Heute haben wir 11 freundlich eingerichtete Einzel-, Doppel- und Familienzimmer mit jeweils eigenem Bad. Die beiden Gemeinschaftsküchen sowie die Spielzimmer und -ecken laden zum Plausch ein und auch die ganz alltäglichen Dinge können problemlos erledigt werden: Für das Wäschewaschen steht eine große, gut ausgestattete Waschküche zur Verfügung, für den Einkauf von Lebensmitteln können sich die Eltern Fahrräder ausleihen und natürlich ist die Nutzung des gesamten Hauses für die Familien kostenfrei, sodass ihnen keine zusätzliche finanzielle Belastung entsteht.

Seit 1990 haben wir insgesamt 755 Familien betreut bzw. betreuen sie noch immer. Viele von ihnen haben zeitweilig bei uns gewohnt. Die wachsende Zahl stellt uns vor die Herausforderung, dass auch wir mitwachsen müssen, insbesondere räumlich, damit nicht nur das Übernachten, sondern viele andere Angebote, wie Kunst-, Musik- und Sporttherapie oder Selbsthilfetreffen weiterhin intensiv genutzt werden können. Pläne dafür gibt es bereits. Es bleibt also auch nach 30 Jahren spannend.



„Ich war froh, dass Papa immer da war. Er ist gekommen, wenn ich früh aufgestanden bin, und ist geblieben, bis ich schlafen ging.“

Corinne, ehemalige Patientin



Auszeit mit Stift, Schere, Pinsel und Papier

Wild herumkritzeln oder richtige kleine Kunstwerke erschaffen; Monster kneten und sie anschließend kaputtmachen – wie eine Krebszelle. Alles ist erlaubt. Bei der Kunsttherapie auf der Kinderkrebsstation geht es darum, selbst etwas zu tun, statt zu warten. Denn, wie Kunsttherapeutin Uta Zimmer es einmal ausdrückte: „Auch ein ungeliebter Ort ist ein Ort, an dem Zeit verbracht wird – Lebenszeit.“

Um die anstrengende Zeit der stationären Intensivtherapie nicht einfach nur zu überstehen, sondern auch etwas Freude und Entlastung zu haben, holten wir 2001 die Kunsttherapeutin Uta Zimmer als professionelle Unterstützung ins Team des Sonnenstrahl. Seither motiviert sie die kleinen Patientinnen und Patienten, sich selbstbestimmt auszudrücken und so ihre Gedanken und Gefühle zu verarbeiten – ohne Worte; dafür mit Stiften, Pastellkreide, Modelliermasse und allem, was sich sonst noch in ihrem Materialwagen befindet. Für kurze Zeit können die Kinder dem Krankenhausalltag entfliehen und in ihre eigene Welt eintauchen. Die Kunsttherapie war das erste Angebot des Sonnenstrahl direkt auf der kideronkologischen Station und wird seit nunmehr 20 Jahren intensiv und dankbar genutzt.



Musiktherapie – nicht nur der Körper möchte geheilt werden, sondern auch die Seele

Mit Ängsten und Sorgen umzugehen und die oft schmerzhaften Erlebnisse der Krankenhausbehandlung zu verarbeiten, ist auch das Ziel der Musiktherapie. Angeregt durch die Ärztin Dr. Evelin Döring-Paesch haben wir 2006 dieses Angebot ergänzend zur Kunsttherapie geschaffen. Die anfänglichen 8 Stunden pro Woche weiteten wir sehr bald auf 49 Stunden aus. Seit fast 15 Jahren spielen und improvisieren unsere beiden Musiktherapeutinnen Julia Grützner und Martina Bäßler mit den Kindern in Einzelstunden auf vielen verschiedenen Instrumenten, die wir dank großzügiger Spenden über die Jahre anschaffen konnten.

Die Musikinstrumente werden auch im übertragenen Sinne zu Instrumenten, nämlich der Krankheitsbewältigung. Die kleinen Patienten und Patientinnen fühlen sich durch Klang, Farbe und Form angeregt, ihren Gefühlen freien Lauf zu lassen. Die beiden Therapeutinnen greifen alle aufflackernden Ideen der Kinder auf und verwandeln sie mit Hilfe von Trommeln, Rasseln, Klavier, Gitarre und Gesang in gemeinsam gespielte Musik und Klangwelten. Es entstehen wildeste Geschichten. Oft werden auch spontan erdichtete Zeilen mit bekannten Melodien verschmolzen. Und bisweilen macht es einfach nur Krach, aber dann muss es so sein. Denn manchmal braucht es Lautstärke, um alles Belastende zu übertönen.



„Die Musiktherapie war für meinen Sohn Bastian der erste, unvergessene Kontakt mit einem Musikinstrument. Es war eine halbe Stunde Musiktherapie, die für den ganzen Tag Sonnenschein brachte – in schweren und ungewissen Tagen.“

Mutter eines betroffenen Kindes

Geschwister im Fokus

Eine Krebsdiagnose sorgt nicht nur bei Eltern für Verzweiflung und schlaflose Nächte. Auch gesunde Geschwister befinden sich schlagartig in einer komplizierten Situation, die ihr Leben vollständig auf den Kopf stellen kann.

Im Jahr 2000 wurde das sogenannte Geschwisterprojekt ins Leben gerufen. Projekt – das klingt nach einer zeitlich begrenzten Maßnahme, die irgendwann zu Ende ist und nicht weitergeführt wird. Doch der Begriff täuscht. Aus den damals neuen Angeboten wurde einer unserer wichtigsten Arbeitsbereiche, den wir kontinuierlich weiterentwickelt und ausgebaut haben. Deshalb sprechen wir heute – 20 Jahre später – aufgrund unseres ganzheitlichen Betreuungskonzepts lieber von Geschwisterarbeit.

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, ist die familiäre Situation für die gesunden Geschwister oftmals zermürbend. Die Eltern sind angespannt und besorgt, halten sich viel im Krankenhaus auf, es gibt keine Urlaube, andere Menschen reagieren wortkarg, wenn sie das Wort Krebs hören, und natürlich ist da die Sorge um Bruder oder Schwester. Das Kindsein wird unter solchen Umständen zur Herausforderung. Deshalb haben wir für Geschwister Gesprächs- und Erlebnisräume geschaffen, damit sie abgelenkt sind, einen neutralen Ansprechpartner haben und auch wieder im Mittelpunkt stehen.



„Es war das erste Mal, dass ich über meine Gefühle und Sorgen sprechen konnte. Es war gleich das Gefühl einer starken Verbindung da. In dieser einen Woche haben wir so viel gelacht, geweint und erlebt, so etwas hatte ich vorher lange nicht.“

Lisa über ihr erstes Geschwistercamp

Im Jahr 2000, als sich unsere Elternwohnungen noch in der Hassestraße befanden, wurde dort das erste Spielzimmer für Geschwister eröffnet. Dort konnten sie sogar zeitweilig durch einen Vereinsmitarbeiter betreut werden, wenn die Eltern Erledigungen zu machen hatten. Später kamen die AktivCamps hinzu. Das sind Ferienfreizeiten, die 7 bis 10 Tage dauern. Sie sind erlebnisorientiert, sodass die Kinder abschalten und ihren Alltag hinter sich lassen können. Mit kreativen und sportlichen Aktionen können sich die Kinder den eigenen Themen, Sorgen und Ängsten nähern und ihre eigenen Stärken (wieder-)entdecken. Vor allem aber können sie sich ungezwungen mit Gleichaltrigen austauschen, die in der gleichen schwierigen Lebenssituation sind wie sie selbst.

Damit die Geschwister sich regelmäßig sehen können, haben wir im Jahr 2011 zusammen mit Studierenden der Evangelischen Hochschule Dresden ein Konzept für monatlich stattfindende Geschwistertage entwickelt und umgesetzt. Parallel dazu gründeten wir mit anderen ostdeutschen Elternvereinen den Verbund für Geschwister. Gemeinsam haben wir Angebote für Geschwister entwickelt und wissenschaftlich ausgewertet, sodass alle Vereine heute mit Leitfäden arbeiten können, deren präventive Wirkung belegt ist und die durch Krankenkassen teils refinanziert werden.

Wenn die Gesprächsangebote in den Camps oder während der Geschwistertage nicht ausreichen oder sich komplexere Probleme abzeichnen, können die Geschwister zeitnah zu uns in die Beratung kommen. Hier wird spielerisch nach neuen Wegen und Problemlösungen gesucht und es werden Bewältigungsstrategien gefunden, um die Kinder so selbstsicher und ressourcenstark wie möglich durch diese lebensprägende Krisensituation hindurchzubegleiten.



„Spielend bewältigen“

Eine bevorstehende Operation, ein MRT oder die Bestrahlung mit Protonen können bedrückend sein. Damit der Heilungsprozess nicht durch zusätzliche Ängste vor Therapien und Behandlungen belastet wird, steuern wir mit spieltherapeutischer Vorbereitung dagegen.

Im Jahr 2014 wurde uns durch Rückmeldungen von Eltern und Personal der Kinderonkologie klar, dass es mehr psychologischer Unterstützung während des Klinikaufenthaltes bedurfte, damit die Krankheitsverarbeitung so zeitig wie möglich beginnen konnte. Nicht nur der Krebs selbst, sondern auch seine Behandlungsverfahren können für Kinder beängstigend sein. Gerade das Liegen im MRT oder während der Bestrahlung ohne direkten körperlichen Kontakt zu einer vertrauten Person braucht Vorbereitung, um psychische Folgen zu minimieren.

Dank der „Tour der Hoffnung“ im Jahr 2014 konnte so viel Geld gesammelt werden, dass die Psychologin Kristin Boehme für die Arbeit mit den betroffenen Kindern im Sommer 2015 eingestellt werden konnte. „Spielend bewältigen“, so lautet das Motto: Mit kleinen Geschichten, Kuscheltierbegleitern, Bildkarten, Puppen und Gesprächen bereitet sie die jungen Patienten und Patientinnen auf manch Großes vor, und wenn es nur der (all-)tägliche Pieks ist – was Angst macht, muss ernst genommen werden. So entlastet die „Spieltherapie“ die Kinder und Jugendlichen, aber auch Eltern, Ärzte sowie Pflegepersonal – und ist dadurch unverzichtbar geworden.



Auch Eltern brauchen Entspannung

Mit der Diagnose Krebs beginnt für Eltern eine harte Zeit, in der sie meist weit über die Grenzen des Verkraftbaren hinausgehen, und das täglich: Sie sind in ständiger Sorge um ihr erkranktes Kind, leben zeitweise getrennt, weil ein Partner im Krankenhaus ist, während der andere die Geschwister betreut. Auch müssen sie sich finanziell einschränken, wenn ein Elternteil vorübergehend aus dem Berufsleben ausscheidet. Sie wollen für ihre Kinder stark sein und versuchen, es sich nicht anmerken zu lassen, dass ihnen das Bangen den Schlaf raubt.

Doch Eltern können nicht immer nur Helden sein. Auch sie benötigen Zuwendung; einen Kümmerer, der sie hin und wieder an die Hand nimmt und sie

dazu animiert, sich selbst einmal etwas Gutes zu tun, so schwer dies auch fällt.

Seit 2008 veranstalten wir regelmäßig unsere sogenannten Entspannungsabende und „entführen“ die Mütter und Väter aus der Klinik an verschiedene Orte: mal zur Massage, zum Friseur oder zum Sushi-Genuss in unser Elternhaus. Die Abende sind etablierter Bestandteil unserer zahlreichen Angebote für Familien während des stationären Aufenthaltes geworden. Sie helfen dabei, dem Krankenhausalltag für eine Weile zu entfliehen und zu sich selbst zu finden. So können sich die Eltern wieder gestärkt und gelassener ihrem Kind zuwenden und mit neuer hoffnungsvoller Energie die anstrengende Behandlung begleiten.

Kindgerecht aufklären in Schulen und KiTas

Krebs bei Kindern tritt sehr selten auf: In Deutschland erkranken jährlich etwa 1800 bis 2000 Kinder und Jugendliche von 0 bis 18 Jahren. Doch wenn es tatsächlich passiert, stehen auch Lehrer und Erzieher vor einer Herausforderung: der kindgerechten Aufklärung über eine lebensbedrohliche Erkrankung.



Häufig sind die Pädagogen und Pädagoginnen emotional selbst sehr betroffen, wenn ein Schüler oder eine Schülerin oder ein Kind aus der KiTa-Gruppe die Schockdiagnose Krebs erhält und ganz plötzlich nicht mehr da ist. Zudem fehlt ihnen oftmals das konkrete Wissen zum Verlauf einer Krebserkrankung speziell bei Kindern, zu den Therapieoptionen, dem Klinikalltag und möglichen Nebenwirkungen. Den anderen mitteilen zu müssen, warum ihr Freund oder ihre Mitschülerin fehlt, ist schwer.

Schon Mitte der 90er Jahre unterstützten Ehrenamtliche die Pädagogen an den betroffenen Schulen und Kindergärten bei der Aufklärung. Seit 2013 wird das Angebot jedoch durch

die Kollegen und Kolleginnen unseres psychosozialen Teams durchgeführt. Mithilfe von Comics und Geschichten vermitteln sie, was es über die Krankheit zu wissen gibt und was mit dem betroffenen Kind nun passiert. Es werden alle Fragen zur Behandlung sowie den möglichen Folgen beantwortet; natürlich auch zu Tod und Trauer. Sie bringen Anschauungsmaterial mit, wie etwa die Mutperlenkette, oder lassen Handpuppen sprechen, um insbesondere den Jüngsten den Zugang zu diesem schwierigen Thema zu erleichtern.

Seit unserer ersten „Unterrichtsstunde“ hat sich unser Angebot herumgesprochen, sodass wir immer häufiger von betroffenen Eltern oder Lehrern kontaktiert werden. Etwa 25 bis 40 Schulklassen- und KiTa-Aufklärungen führen wir jährlich durch, wobei wir in manchen Schulen und KiTas mehrmals zu Gast sind. Denn nicht nur das plötzliche Fehlen eines Freundes in Schule oder KiTa ist ein einschneidendes Erlebnis, sondern auch dessen Rückkehr: „Wie sollen wir mit ihm umgehen?“ „Ist sie wieder richtig gesund?“ „Waren die Schmerzen sehr schlimm?“ Zahlreiche Fragen tun sich auf, wenn nach der langen Zeit der stationären Behandlung das Kind noch geschwächt, aber mit dem Wunsch, nach vorne zu blicken, wiederkehrt. Wir helfen den Freunden und Mitschülern, ihre Fragen zu stellen. Und wir helfen dem betroffenen Kind oder Jugendlichen, sie zu beantworten. Dabei sind gründliche Vorbereitung und Feingefühl gefragt, denn die Konfrontation mit einer Krankheit, die im schlimmsten Fall tödlich verläuft, hinterlässt im gesamten Umfeld Spuren.

„Ich fand es sehr erstaunlich, dass ein noch so junger Mensch an Krebs erkranken kann, da ich es vorher eigentlich nur von älteren Menschen kannte. Ich fand es erschreckend und auch traurig und habe mich gefragt, warum es gerade jemandem aus meiner Klasse passiert.“

Mitschüler eines betroffenen Jugendlichen, 9. Klasse



30 Jahre Zusammenarbeit von Kinderonkologie und Sonnenstrahl e.V. Dresden



Die 30-jährige Geschichte und Entwicklung unseres Vereins lässt sich nur wirklich begreifen, wenn man einen kleinen Einblick in die Arbeit unseres wichtigsten Partners erhält – der Kinderonkologie am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden (Pädiatrische Hämatologie/Onkologie). Sie gehört als medizinische Abteilung zur Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin und wird seit 2019 geleitet von Prof. Dr. Julia Hauer. Kinder mit einer Krebsdiagnose werden hier in den meisten Fällen auf die Station KIK-S2 (Hämatologie/Onkologie) aufgenommen. Eine Ausnahme bilden die jungen Patienten mit einem Hirntumor. Sie werden auf der Station KIK-S7 (Neuropädiatrie) behandelt – in enger Zusammenarbeit von Onkologen und Neurologen. Die Station 2 ist auch jener Ort, an der unser Verein am 7. Juni 1990 gegründet wurde (S. 26). Zusammen mit der Station KIK-S7 ist sie neben dem Elternhaus der wichtigste Dreh- und Angelpunkt unserer Arbeit während der Phase der Intensivtherapie, wenn die Kinder und Jugendlichen Chemotherapien, Operationen oder Knochenmarktransplantationen durchstehen müssen.

Zu Beginn unserer Vereinsarbeit Anfang der 90er Jahre – ohne fest angestellte Mitarbeiter, aber dafür mit vielen freiwilligen Helfern – machten wir auf den Stationen mit Aushängen auf unsere Angebote aufmerksam. Wir boten uns als Gesprächspartner an; versuchten, Fragen zu beantworten und Hoffnung zu schenken. Auf dem ersten Aushang, der auf Station je gemacht wurde, heißt es: „[...] Der wichtigste Baustein in diesem Mosaik [der Behandlung des Kindes] werden jedoch Sie sein, die Sie über eine lange Zeit mit vielen Höhen und Tiefen Ihrem Kind immer wieder Kraft, Verständnis, Liebe und

Mut geben müssen, auch wenn Sie manchmal glauben, dass Sie es nicht mehr schaffen. Für solche Augenblicke möchten wir da sein, der Förderkreis für krebskranke Kinder e. V.“ Dank zahlreicher Spenden konnten wir 1992 für die Stationen auch erstmals verschiedene medizinische Geräte anschaffen. Mit solch „einfachen“ Dingen fing alles an.

Heute sind unsere Angebote für die Zeit der Intensivtherapie vielfältiger. Mit ihnen verschaffen wir den Kindern und Eltern Verschnaufpausen im Krankenhausalltag, in dem es gute, aber auch schlechte Tage gibt: Wir bieten Musik- und Kunsttherapie an und finanzieren eine zusätzliche Psychologenstelle zur Bewältigung der anstrengenden Behandlungszeit; wenn die Erzieherinnen der Stationen Unterstützung bei der Ausrichtung von Sommer- und Faschingsfesten brauchen, stehen wir mit Zuckerwattemaschine, Grill, Heliumluftballons und alkoholfreien Cocktails bereit; wir geben finanzielle Direkt Hilfen für die Erneuerung von Spielsachen oder für die Anschaffung kleiner Geschenke, die dabei helfen sollen, die eine oder andere Träne zu trocknen und Angst vor Untersuchungen zu überwinden. Auch das wöchentliche Kaffeetrinken, für das unsere ehrenamtlichen Helferrinnen Kuchen backen, ist mittlerweile zur traditionellen, aber ungedruckten Gesprächsrunde zwischen Eltern, Stationspsychologen und psychosozialen Mitarbeitern des Sonnenstrahl e. V. geworden.

Die Kinderonkologie und der Sonnenstrahl e. V. sind mittlerweile eng verwoben. Es sind die vielen kleinen einge-

schliffenen Routinen, die die Zusammenarbeit so angenehm und verlässlich machen: Schon bei der stationären Aufnahme werden die Eltern explizit auf die Möglichkeit aufmerksam gemacht, dass sie bei uns übernachten können. Bei Bedarf stellt das Klinikpersonal den ersten Kontakt zu uns her oder informiert uns vorab, dass sich eine neue Familie bei uns vorstellen wird. Oder: Wenn Nachschub an Mutperlen benötigt wird (S. 13), reicht ein kurzer Anruf und wir bringen alles, was gebraucht wird, innerhalb kürzester Zeit vorbei.

Das geknüpfte Netz kommt den Familien besonders dann zugute, wenn der Übergang von der stationären Behandlung zurück ins normale Leben bzw. in die ambulante Weiterbehandlung organisiert werden muss. Mit der Entlassung des Kindes endet die Zuständigkeit der Kinderklinik im Hinblick auf die psychosoziale Versorgung, sodass diese auf anderem Weg gesichert werden muss. Da an der wöchentlichen Besprechung der Klinikpsychologinnen, Kunst- und Musiktherapeutinnen sowie dem Sozialdienst immer auch ein Mitarbeiter oder eine Mitarbeiterin des Sonnenstrahl e. V. teilnimmt, wird hier bereits der Grundstein für eine individuelle psychosoziale Nachsorge später in unserem Haus gelegt.



Leider kann die Erkrankung trotz der enorm gestiegenen Heilungschancen nicht bei allen Kindern besiegt werden. Einige von ihnen werden nicht mit einer positiven Perspektive in die ambulante Nachsorge entlassen. Aber gerade in diesem Bereich ist uns in Zusammenarbeit mit der Kinderklinik bzw. dem Universitätsklinikum ein wahrer Meilenstein gelungen: Die Etablierung des Brückenprojekts, das lebensverkürzt erkrankte Kinder und ihre Familien kompetent und liebevoll begleitet (S. 13). Dieser Dresdner Modellversuch fand in ganz Deutschland Beachtung. Heute sind an vielen anderen Standorten ähnlich arbeitende Teams zu finden.

Als Sonnenstrahl e. V. Dresden versuchen wir, in dem was wir tun unmittelbar wirksam zu sein und den erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien möglichst direkt zu helfen. Genauso wichtig ist uns aber, dass sich auch langfristig die Perspektiven der Heilung noch weiter verbessern. Deshalb unterstützen wir die Forschungsabteilung der Pädiatrischen Hämatologie/Onkologie. Bis zu seiner Emeritierung im Jahr 2018 leitete Prof. Dr. Meinolf Suttrop diesen Bereich und forschte insbesondere auf dem Gebiet der Chronischen Myeloischen Leukämie (CML). Seine wissenschaftliche Arbeit führte zur Optimierung der Behandlung dieser seltenen Form von Krebs und brachte ihm weltweit Anerkennung ein. 2019 übernahm Prof. Dr. Julia Hauer die Leitung. Sie befasst sich wissenschaftlich insbesondere mit den genetischen Ursachen von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Mit Hilfe eines eigenen Veranstaltungsformats – der Foodraising-Party (früher: Küchenparty) – sammeln wir seit 2007 gezielt Spenden für diese wichtige Forschungsarbeit.

Mit der Universitätskinderklinik und der Kinderonkologie haben wir gemeinsam – auch dank der tatkräftigen Unterstützung durch den Medizinischen Vorstand Prof. Dr. Michael Albrecht und Klinikdirektor Prof. Dr. Reinhard Berner – sehr viel für die betroffenen Familien erreicht, vor allem da, wo strukturelle Schwächen und finanzielle Engpässe unseres Gesundheitssystems die ganzheitliche Betreuung erschweren. Die Lücken zu füllen, war unser Ziel. Keine Familie muss heute mehr in irgendeiner Phase der Erkrankung ohne Unterstützung und Begleitung auskommen. Dies ist auch ein Verdienst des Universitätsklinikums, der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin und insbesondere der Kinderonkologie, die seit 30 Jahren mit uns an einem Strang ziehen.



Das Brückenprojekt

Das gemeinsam vom Sonnenstrahl e. V. und dem Universitätsklinikum Dresden im Jahr 2001 gegründete Brückenprojekt ist eine innovative Versorgungsform für die häusliche Versorgung von onkologisch und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Es ist ein Modellprojekt, welches in Deutschland Schule gemacht hat.

Wenn Kinder und Jugendliche onkologisch oder lebensverkürzend erkrankt sind, wünschen sie und Ihre Familien sich, viel Zeit in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung verbringen zu können. Oftmals benötigen sie jedoch neben der allgemeinen Betreuung weiterhin eine spezialisierte ärztliche, pflegerische und psychosoziale Mitversorgung. Früher mussten die jungen Patienten deshalb oft sehr lange im Krankenhaus bleiben und verstarben auch dort.

Im Oktober 2001 führte eine Initiative von Eltern des Sonnenstrahl e. V. Dresden und Mitarbeitern der Kinderklinik zum Start des Brückenprojekts – häusliche Begleitung. Der Name selbst war das Programm: Es ging darum, eine Brücke zwischen der stationären Versorgung und dem häuslichen Umfeld zu schaffen, und somit die medizinisch-pflegerische Versorgung sicherzustellen. Zunächst leitete Andreas Müller, selbst Mitglied des Sonnenstrahl e. V. und vormals Kinderkrankenpfleger auf der Station KIK-S7, das Projekt von einem Büro in



der Geschäftsstelle des Vereins aus. Er koordinierte die häusliche Betreuung, führte notwendige pflegerische und medizinische Maßnahmen durch und leitete die Eltern und die ambulanten Partner vor Ort an. Mit der Möglichkeit einer Rufbereitschaft rund um die Uhr schaffte das Brückenprojekt ein Sicherheitsversprechen für Krisen.

Zunächst von Spendengeldern des Sonnenstrahl e. V. finanziert, wurde das Brückenprojekt schon bald auch vom Universitätsklinikum durch die Schaffung weiterer Personalstellen mitfinanziert und ist seit 2005 als erste Versorgungseinrichtung dieser Art in Deutschland vollständig krankenkassenfinanziert. Seit 2017 versorgen insgesamt 16 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter unter der Leitung von Dr. Silke Nolte-Buchholtz die kleinen und großen Patienten und ihre Familien inzwischen in ganz Sachsen. Die gesammelten Erfahrungen bei der Versorgung der onkologisch erkrankten Patienten konnten zwischenzeitlich für alle lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen genutzt und weiter ausgebaut werden. Mittlerweile gibt es einen gesetzlichen Anspruch auf diese Versorgungsform als spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) – und an vielen Standorten in Deutschland ähnliche Angebote.



Mutperlen und Herzenswünsche

Die Behandlung von Krebs bei Kindern und Jugendlichen bedarf in den allermeisten Fällen einer längeren Intensivbehandlung, die nicht selten Monate dauert, manchmal auch Jahre. Dafür sind unglaublich viel Ausdauer und Geduld vonnöten. Daher braucht es hin und wieder Trost oder eine Belohnung dafür, wie tapfer man die Strapazen der Behandlung auf sich nimmt. Seit 2010 bekommen die kleinen Patientinnen und Patienten für jede überstandene Maßnahme oder Untersuchung, wie Blutabnahme, MRT oder Chemo-Gabe, eine ganz bestimmte „Mutperle“, die sie auf eine Schnur auffädeln. Die Mutperlenkette ist wie ein Tagebuch und kann mehrere Meter lang werden. Die Perlen beziehen wir über die deutsche Kinderkrebsstiftung und geben sie an die Stationen KIK-S2 und KIK-S7 sowie die Kindertagesklinik weiter. Aus den Erzählungen von ehemaligen Patienten wissen wir, welch hohen Stellenwert diese Kette für sie besitzt. Bei einigen zielt sie bis heute die Wand ihres Zimmers und erinnert sie daran, welch schwierige Lebensphase sie gemeistert haben.

Leider schafft es nicht jedes Kind zurück in ein gesundes Leben. Für manche geht die stationäre Behandlung in die Palliativphase über. Das bedeutet, dass sie versterben werden. Die verbleibende Zeit ist für die Familien wertvoller denn je und lang gehegte Träume werden auf einmal noch drängender. Wann immer wir können, versuchen wir, die Herzenswünsche der Kinder zu ermöglichen. Mal ist es ein Hubschrauberflug, mal ein märchenhafter Besuch der Figur Elsa aus dem Film „Frozen“ oder ein letzter Urlaub in Familie. Jeder glückliche Augenblick zählt und später wird aus ihm hoffentlich eine freudvolle Erinnerung, die Trost spendet.



Förderung der Kinderkrebsforschung durch den Sonnenstrahl e. V. Dresden

Von Prof. Dr. Julia Hauer und Senior-Prof. Dr. Meinolf Suttrop

Warum Forschung in der pädiatrischen Onkologie?

Die Erfolge der pädiatrischen Onkologie mit einem Anstieg der Heilungsrate auf gegenwärtig 80 % (gemittelt über alle Krebserkrankungen) waren nur durch die konsequente Umsetzung von Forschungsergebnissen zu realisieren. In der Grundlagenforschung leisten das Verständnis der biologischen und biochemischen Abläufe bei einer Krebserkrankung, die Entwicklung neuer Medikamente zur Krebsbehandlung oder zur Abmilderung von Nebenwirkungen hierbei entscheidende Beiträge. Dabei stellt jedoch die Aussage „Aller Fortschritt kommt aus dem Labor“ eine unzulässige Vereinfachung dar. Vor allem die klinische Forschung mit der Anwendung von standardisierten, dem Erkrankungsstadium angepassten, einheitlichen Therapieschemata kennzeichnen die beispiellosen Erfolge in der pädiatrischen Onkologie seit ihren Anfängen [1]. Neue Behandlungen werden nicht nach Einschätzung eines einzelnen Arztes, sondern basierend auf einem schriftlich festgelegten Protokoll unter genau definierten Bedingungen und sehr sorgfältiger Beobachtung der Patienten in allen an einer Therapiestudie teilnehmenden Kliniken eingeführt [2,3]. Die dabei anfallende Dokumentation der Krankheitsverläufe im Sinne der Qualitätssicherung stellt einen beträchtlichen täglichen Arbeitsaufwand für die Ärzte und Dokumentationsassistenten dar und wird – trotz ständig wiederkehrenden Anmahnungen – seit Jahren von den Krankenkassen nicht übernommen. Stattdessen finanzieren andere Förderer – in großem Umfang hauptsächlich die Deutsche Kinderkrebsstiftung – im Rahmen von Registerstudien auch die anfallende Datendokumentation [4].

Kontinuierliche Unterstützung durch den Sonnenstrahl e. V. Dresden

Neben seinen zahlreichen anderen Tätigkeiten zur Verbesserung der Versorgung krebskranker Kinder und ihrer Angehörigen beschritt im Jahre 2007 der Sonnenstrahl e. V. Dresden erstmals den für den Verein neuen Weg der Forschungsförderung am Standort Dresden. Am Anfang stand die finanzielle Unterstützung für die Beschaffung von Reagenzien für die Bearbeitung von laborbasierten Fragestellungen, welche Probleme bei besonderen Patientengruppen betrafen (siehe Tabelle) [5-8]. Wenig später wurde auch die Erstattung von Reisekosten für ehemals leukämiekranke Kinder gefördert, die aus ganz Mittel- und Ostdeutschland zu aufwändigen Nachsorgeuntersuchungen (hochauflösendes MRT) nach Dresden kamen [9]. Eine unglaubliche Erfolgsgeschichte stellten in den letzten 10 Jahren die mit verschiedenen Partnern einmal jährlich stattfindenden kulinarischen Spendengalas (Kochgala, Küchenparty, Foodraising-Party) dar. Das dabei erzielte Spendenaufkommen stieg kontinuierlich an und konnte eingesetzt werden, um die klinische Studie und die Begleitforschung zur Behandlung der Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) im Kindes- und Jugendalter zu finanzieren [10-18]. Die initiale Unterstützung innovativer Forschungsvorhaben mit einer klar erkennbaren Perspektive und Relevanz für eine klinische Anwendung/Umsetzung generierte schnell Daten und bildete eine wirksame Basis für

die Bewilligung von größeren Anträgen (Krebshilfe, Deutsche Forschungsgemeinschaft) mit mehrjähriger Finanzierung von Personalstellen für grundlegende Forschungsvorhaben [13,14,18-20]. Somit resultierte letztlich aus dem Prinzip einer regionalen Förderung in Dresden eine kontinuierlich anwachsende Expertise zu dem im Kindesalter sehr seltenen Krankheitsbild der CML, welche die Vernetzung innerhalb der nationalen Behandlungszentren stärkte und auch international breite Beachtung fand [21-25]. Referenzbegutachtung und therapeutische Beratung (Qualitäts- und Strukturoptimierung, Referenzlabor, Entwicklung von Standards und Leitlinien, zentrale Datenbank) konnten durch das etablierte klinische Register für die pädiatrische CML als „Center of Excellence“ erfolgen, für das eine reguläre Finanzierung leider aussteht [4,24,26,27]. Nicht zuletzt konnte in den Jahren 2016–2018 mit dem Ausscheiden des Studienleiters Prof. Dr. Meinolf Suttrop aus Altersgründen die entscheidende Überbrückungshilfe bereitgestellt werden, um den Umzug der Studie an den neuen Standort (Leiter Prof. Markus Metzler) in der Univ.Kinderklinik Erlangen optimal zu gestalten [28].

Neue Projekte und Ausblick

Mit der Übernahme der Leitung der Pädiatrischen Hämatologie am Universitätsklinikum in Dresden durch Prof. Dr. Julia Hauer ergab sich ab 2019 ein neuer Forschungsschwerpunkt. Die bereits in Düsseldorf etablierte TRIO-Studie erforscht die genetischen Ursachen von Krebs bei Kindern [29]. Mittels aufwändiger molekulargenetischer Analysen sollen durch die Untersuchung der Eltern und des erkrankten Kindes (TRIO) Gene identifiziert werden, welche eine Krebserkrankung begünstigen („genetische Prädisposition“). Hier konnte der Sonnenstrahl mit den Spenden aus den Foodraising-Partys der Jahre 2019 und 2020 eine großzügige Starthilfe und kräftige Anschubförderung für die sehr teuren Untersuchungen bereitstellen. Die Blutprobenentnahme und Datenanalyse ist an das Düsseldorfer Studiendesign angelehnt, sodass die Datensets vergleichbar sind und mit den Familien aus zwei großen Städten eine breite Basis geschaffen wird, die hoffentlich schnell zu Erkenntnissen führt [30]. Es gibt natürlich einen großen Graubereich, innerhalb dessen Veränderungen in den Genen erkennbar sind, ohne dass klare Aussagen möglich werden in welchem Umfang die gefundenen Abweichungen eine Krebsentstehung fördern. Das Ziel der Entdeckung von Prädispositions-Genen ist letztendlich, den Familien eine mehr zielgerichtete und engmaschige Vorsorge anzubieten. Dazu gehört, dass man eine genetische Veranlagung frühzeitig erkennt und im besten Fall mit Vorsorgeuntersuchungen die Krebserkrankungen vermeiden kann. Der sich hieraus ergebende und größer werdende Widerspruch zwischen technisch Möglichem und der unregelmäßigen Finanzierung im Gesundheitswesen bedarf einer langfristigen Lösung. Der Sonnenstrahl e. V. hat und wird mit Spendengeldern das Erreichen des Ziels unterstützen, immer bessere und schonendere Therapien zu entwickeln, damit noch mehr krebskranke Kinder und Jugendliche überleben – mit möglichst geringen Spätfolgen. (Literaturverzeichnis auf Anfrage bei der Redaktion)



Zeitraum, Thema und Fördersumme der durch den Sonnenstrahl e. V. Dresden geförderten wissenschaftlichen Forschungsprojekte

Nr.	Jahr	Thema	Fördersumme	Literatur
1	2007	Thrombozytenfunktionsstörungen beim „Aspirin-like defect“	€ 5.000	[5]
2	2008	Einfluss von Bluttransfusionen auf den Blut-Selenspiegel bei Kindern mit Krebserkrankungen	€ 3.000	[6]
3	2009	Untersuchungen zum Knochenstoffwechsel bei Kindern mit Chronischer Myeloischer Leukämie (CML)	€ 9.600	[7,8]
4	2010	Reisekostenerstattung für Patienten anlässlich von Untersuchungen von subtilen Veränderungen des Gehirns als Therapie-Spätfolge bei akuter lymphatischer Leukämie	€ 4.500	[9]
5	2011	Etablierung eines juvenilen Tiermodells zur Analyse des Knochenstoffwechsels bei CML	€ 14.000	[10,13]
6	2012	Hormonelle Veränderungen unter Imatinib-Therapie	€ 17.000	[11,12]
7	2013	Kardiale Schäden durch die Therapie mit Tyrosinkinase-Inhibitoren	€ 19.000	[14,18]
8	2014	Funktion der Keimdrüsen unter Therapie mit Tyrosinkinase-Inhibitoren	€ 30.000	[16,22]
9	2015	Verstetigung und Festigung der Struktur der Studie CML-paed in den deutschsprachigen Ländern	€ 40.000	[21,26,27]
10	2016	Begleitforschung zur Therapie der CML (genetische Ursachen, Therapieansprechen, Nebenwirkungen)	€ 50.000	[15,19-21, 23,28]
11	2017–			
	III/2018	Bestimmung der Imatinib Blutspiegel bei pädiatrischen Patienten mit CML	€ 35.000	[17]
12	2019	Etablierung der TRIO-Studie in Dresden	€ 50.000	[29]
13	2020	Angebot der TRIO Exomsequenzierung für jede betroffene Familie	€ 60.000	[30]

1990

Vereinsgründung
Auf Initiative von engagierten Eltern, Pflegepersonal und Ärzten der Kinderstation 2 der Medizinischen Hochschule Dresden gründet sich am 7. Juni der Förderkreis für krebskranke Kinder e. V. Dresden.

Schirmherrschaft
Schirmherr des jungen Vereins wird Landtagspräsident Erich Illtgen.

Erste Selbsthilfegruppe
Es gründet sich die erste Selbsthilfegruppe des Vereins „Eltern für Eltern“.

1991

Dachverband
Der Förderkreis wird Mitglied im Dachverband „Deutsche Leukämieforschungshilfe“.

Elternwohnung
Die erste Wohnung in der Gerokstraße wird als Übernachtungsmöglichkeit für Eltern angemietet.

1992

Elternwohnung
Anmietung von 2 weitere Wohnungen für Eltern, die von außerhalb kommen.

Medizingeräte
Es erfolgt die Anschaffung medizinischer Geräte für die Kinderkrebstation.

1994

Jugendgruppe
Erstes „Junge-Leute-Treffen“ ehemaliger Patienten; daraus entsteht die Jugendgruppe.

Spielzimmer
Neueinrichtung des Spielzimmers auf der Kinderkrebstation (KIK-S2).

1995

Disneyland
30 Kinder des Förderkreises fahren für ein Wochenende ins Disneyland Paris.

1996

Botschafter
Die Popband „Mr. President“ wird Botschafter des Vereins.

Ferienfahrten
Nach Disneyland folgen im Oktober weitere Fahrten nach Helgoland und Bremen.

Unsere Mitglieder – Die Basis der treuen Wegbegleiter



Kein Verein kann dauerhaft bestehen ohne den harten Kern der Mitglieder, die durch ihr kontinuierliches Engagement finanziellen und persönlichen Rückhalt geben. Nicht wenige von ihnen sind ehrenamtlich engagiert; sie helfen bei Veranstaltungen und bei Bürotätigkeiten, backen Kuchen für die kideronkologische Station oder helfen im Garten.

Bei der Vereinsgründung 1990 hatte der Verein 47 Mitglieder. 1999 waren es 300, 2010 bereits 620. Heute sind es 764. Die meisten Mitglieder verzeichnen wir in der kreisfreien Stadt Dresden und den ostsächsischen Landkreisen. Aber auch in Brandenburg und anderen Bundesländern haben wir einige Mitglieder.

Mitgliederzahl (Stand 05.03.2020)	764
davon	
in Sachsen	666
in Brandenburg	10
in anderen Bundesländern/im Ausland	89

Die Sachsen-Grafik zeigt die Anzahl der Mitglieder je Landkreis.

2000

Reittherapie
Das Projekt Reittherapie startet. Seither kann sie von jungen Patienten mit beispielsweise Gleichgewichtsstörungen oder motorischen Problemen nach der stationären Intensivbehandlung in Anspruch genommen werden.

Psychologische Stelle
Die erste Psychologin wird zur Unterstützung der Familien fest eingestellt.

1999

Benefizkonzert
Es findet das 1. Benefizkonzert in der Dresdner Kreuzkirche statt.

Zeitschrift Sonnenstrahl
Die 1. Ausgabe der Zeitschrift Sonnenstrahl erscheint.

1998

Ehrenamtspreis
Die Jugendgruppe erreicht den 3. Platz des 2. Dresdner Jugendpreises für ehrenamtliche Arbeit.

Hauptamtliche Mitarbeiterin
Es wird die erste festangestellte Vollzeitkraft für den Verein eingestellt.

Elternggruppe Westerzgebirge
Unter der Leitung von Simone Seibold gründet sich die Elternselbsthilfegruppe Westerzgebirge.

Jugendzimmer
Auf der Kinderstation 7 wird ein Jugendzimmer eingerichtet.

1997

Eigentumswohnungen
Der „Hand in Hand for Children e. V.“ erwirbt 2 Eigentumswohnungen für den Förderkreis in der Hassestraße. Dort befinden sich fortan die Elternwohnungen und die Geschäftsstelle.

1. Herbst-/Familienfahrt
Zum ersten Mal findet die Herbstfahrt nach Thüringen statt, deren Veranstaltungsort anfangs jährlich wechselt. Ab 2000 geht es dann jeweils im Sommer ins Kleine Vorkwerk Sayda von Lutz Peschel. 2006 wird das Wochenende umgetauft in „Familienfahrt“.

Psychosoziale Nachsorge und Selbsthilfe



- 90** Zahl der betreuten Familien je Landkreis seit 1990
- Standort Elternselbsthilfegruppe
- neu entstehender Standort einer Elternselbsthilfegruppe
- Reittherapiestandorte, mit denen der Sonnenstrahl e. V. Dresden kooperiert

Seit der Vereinsgründung 1990 hat der Verein insgesamt 755 betroffene Familien begleitet und betreut, sei es im Rahmen von Veranstaltungen, Beratungsgesprächen oder als Unterkunft- und Übernachtungsort während der stationären Therapie im Universitätsklinikum Dresden. In der Sachsen-Grafik finden Sie die Anzahl der betreuten Familien aufgeschlüsselt nach Landkreisen.

betreute Familien insgesamt	755
davon	
aus Sachsen	694
aus Brandenburg	36
aus anderen Bundesländern	25

2000

Geschwisterarbeit

Das Geschwisterprojekt wird gegründet: Es wird ein Spielzimmer für Geschwister im Elternhaus eingerichtet und wenig später startet das erste AktivCamp für betroffene Geschwisterkinder.

2001

Erste Sozialpädagogin

Die erste Sozialpädagogin wird vom Verein eingestellt.

Auszeichnung

Der Förderkreis erhält den Kinderrechtsorden der UNICEF.

Kunsttherapie

Zum ersten Mal bietet Uta Zimmer auf der Kinderkrebstation Kunsttherapie an. Von Kindern und Eltern wird die Abwechslung dankbar angenommen und etabliert sich als dauerhaftes Angebot des Vereins.

Brückenprojekt

Gründung des Brückenprojekts für die ambulante Betreuung von lebensverkürzend erkrankten Kindern.

2002

Familienberatungsstelle
Der Förderkreis wird zur staatlich anerkannten Familienberatungsstelle.

Selbsthilfe

Es gründet sich eine neue Selbsthilfegruppe: die verwaisten Eltern.

2003

Sporttherapie und Schwimmprojekt

Unter der Leitung von Initiator Stefan Scharf findet erstmalig Sporttherapie und Schwimmen für ehemalige Patienten statt.

Umzug und Umbenennung
Der Verein kauft das Elternhaus in der Goetheallee und benennt sich um in „Sonnenstrahl e. V. Dresden“.

2004

Schirmherrschaft

Prof. Dr. Angelika Meeth-Milbradt wird neue Schirmherrin.

2011

Mutperlen

Im April bekommen die kleinen Patientinnen und Patienten auf Station erstmals für die vielen genommenen Hürden und überstandenen Behandlungen sogenannte Mutperlen.

2010

Schirmherrschaft Benefizkonzert

Die sächsische Staatsministerin für Soziales Christine Clauß übernimmt die Schirmherrschaft für das jährliche Benefizkonzert in der Dresdner Kreuzkirche.

2009

Auszeichnung

Der Sonnenstrahl e. V. Dresden erhält von der Ostsächsischen Sparkasse die Auszeichnung „Verein des Jahres“.

Spielzimmer

Das Spielzimmer im Elternhaus wird neu gestaltet.

Entspannungsabende

Erstmals gibt es einen Entspannungsabend für Eltern.

2008

Peter-Maffay-Stiftung

Im Oktober reisen verwaiste Geschwister auf Einladung der Peter-Maffay-Stiftung für eine Woche nach Mallorca.

2007

Elternwohnung

Die umgebaute und renovierte Elternwohnung auf der Hassestraße wird wiedereröffnet.

Elterngruppe Oberlausitz

Unter der Leitung von Ina Gnausch gründet sich auch in der Oberlausitz eine Elterngruppe.

2006

Musiktherapie

Auf Anregung von Dr. Evelin Döring-Paesch wird auf der Kinderkrebstation nun auch Musiktherapie angeboten und innerhalb kurzer Zeit ausgebaut.

2005

Garten und Spielplatz

Der Garten des neuen Hauses wird kinderfreundlich umgestaltet und mit Spielgeräten, Sitzecke und Schaukel ausgestattet.

2011

1. Kochgala
Zum ersten Mal findet das neue Fundraising-Format statt, das später zur Food-raising-Party wird.

2012

„NASCAR HILFT“
Das Eastside Nascar Racing Team um Jan Wätzig, Ingo Nicklaus und Michael Lober kommt mit der Idee auf uns zu, krebserkrankte Kinder im Renntaxi über den Lausitzring zu fahren. Im Sommer 2013 drehen die ersten kleinen Fahrgäste ihre Runden.

Vision für die psychosoziale Arbeit
Neuformulierung der Vision für die psychosoziale Arbeit und Beginn der gezielten Langzeitnachsorge, um die Familien bei der Bewältigung der extremen Herausforderungen zu unterstützen und zu stärken.

2013

Beratungsstelle
Gründung der psychosozialen Beratungsstelle, um den Übergang in die ambulante psychologische Versorgung für die Familien zu erleichtern.

Gartengestaltung
Beginn der aktiven Gartengestaltung und -pflege durch Christine Ernst in Zusammenarbeit mit vielen ehrenamtlichen Helfern.

2014

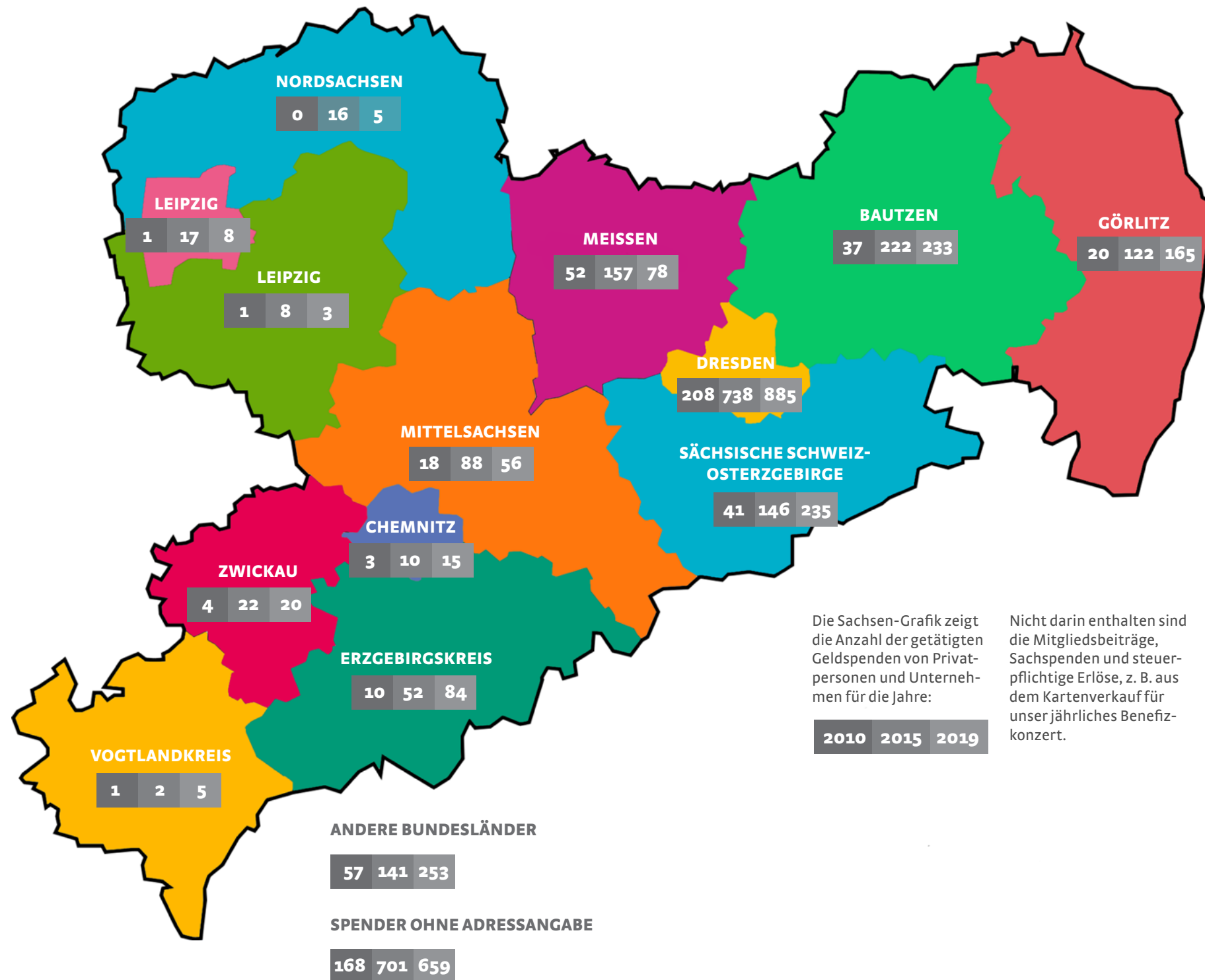
Tour der Hoffnung
Bei der jährlichen Benefizradtour für krebserkrankte Kinder durch Deutschland wird ein Spendenbetrag für den Sonnenstrahl e. V. Dresden gesammelt. Er ist so hoch, dass damit die geplante Psychologenstelle in der Kinderonkologie für 2 Jahre finanziert werden kann.

2015

Schirmherrschaft
Die Dresdner Oberbürgermeisterin a. D. Helma Orosz wird neue Schirmherrin des Vereins.

Psychologenstelle
Für die spielerische Bewältigung des Klinikalltags wird im August eine Psychologin für die Kinderonkologie eingestellt.

Unsere Spender und Unterstützer



Die Sachsen-Grafik zeigt die Anzahl der getätigten Geldspenden von Privatpersonen und Unternehmen für die Jahre:
 2010 2015 2019

Nicht darin enthalten sind die Mitgliedsbeiträge, Sachspenden und steuerpflichtige Erlöse, z. B. aus dem Kartenverkauf für unser jährliches Benefizkonzert.

2020

30 Jahre Sonnenstrahl e. V. Dresden

2019

Neue Leitung der Kinderonkologie
Prof. Dr. Julia Hauer übernimmt die Leitung der Dresdner Kinderonkologie von Prof. Dr. Meinolf Suttorp, der nach seiner Emeritierung (2018) kooptiertes Mitglied im Vorstand des Sonnenstrahl e. V. Dresden wird.

2018

Zweite Phase Dachgeschossausbau
Die zweite Phase des Dachgeschossbaus wird im Februar beendet, sodass insgesamt 11 Elternzimmer verschiedener Größe zur Verfügung stehen.

Ü18-Gruppe
Die älteren Mitglieder der Jugendgruppe gründen eine neue Ü18-Gruppe.

Goldene Henne
Im September erhält der Verein in der Kategorie „Charity“ 2018 die Goldene Henne, überreicht von der Dresdner Schauspielerin Claudia Michelsen.

2017

Offizielle Anerkennung
Die Stadt Dresden erkennt die Beratungsstelle als offizielle Tumorberatungsstelle an.

Nachsorgepreis
Der Sonnenstrahl e. V. Dresden erhält den Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge.

2016

Kuratorium
Es wird ein Kuratorium gebildet, das mit bekannten und gut vernetzten Persönlichkeiten besetzt ist und den Verein unterstützen soll.

2015

Umbau Dachgeschoss
Aufgrund der hohen Nachfrage nach Elternzimmern wird das Dachgeschoss im Elternhaus ausgebaut.

Erlebnispädagogik
Im psychosozialen Bereich wird eine eigene Stelle für die Betreuung der AktivCamps und der Geschwistertage geschaffen.



Der 2. Geburtstag

Julia erkrankte im Alter von 7 Jahren an Blutkrebs. Von einem auf den anderen Tag stand das Familienleben Kopf. Es begann eine Zeit mit vielen unangenehmen Dingen wie den verhassten Blutentnahmen oder den Nebenwirkungen der Chemotherapie, zum Beispiel der Haarausfall. Heute, mit 21, macht sie eine Ausbildung zur Friseurin und ist glücklich mit dem, was sie erreicht und gemeistert hat. Die Zeit der Erkrankung hat sie gelehrt, das Gute in allem zu sehen. Ihr Bericht steht für viele schicksalhafte Geschichten, die es zu erzählen gilt.

Hallo. Ich bin Julia. Am 4. April 2006, dem Geburtstag meines Vaters, bekam ich die Diagnose Leukämie (akute lymphatische Leukämie, kurz: ALL). An diesem Tag veränderte sich unser ganzes Leben. Wir waren am Universitätsklinikum Dresden gewesen. Dort war ich eingehend untersucht worden, es wurde mir Blut abgenommen und dann stand die Diagnose schnell fest: Blutkrebs. Was folgte, war eine zweijährige Therapie: Im ersten Jahr erhielt ich drei Chemotherapie-Blöcke und natürlich hatte ich viele Nebenwirkungen, wie die meisten anderen, die mit Krebs kämpfen. Im zweiten Jahr bekam ich Erhaltungstherapie, während der ich meistens Zuhause war. Nur ab und zu lag ich im Krankenhaus wegen Fieber oder anderer Sachen.

Die Zeit im Krankenhaus war in vielerlei Hinsicht besonders, im Guten wie im Schlechten. Unangenehm waren vor allem die vielen Spritzen und Blutabnahmen, an die ich mich nur sehr langsam gewöhnte. Zu den guten Dingen gehörte, dass wir viele wundervolle Menschen kennenlernten und Freunde gewonnen haben, die dasselbe Schicksal teilen. Gleich am zweiten Tag meines Aufenthaltes hatte ich Vivi kennengelernt. Sie wurde innerhalb kürzester Zeit zu einer unglaublich wichtigen Person in meinem Leben. Die Schwestern und Pfleger haben immer dafür gesorgt, dass wir im selben Zimmer liegen konnten. Wir waren unzertrennlich. Leider verstarb sie etwa ein Jahr später. Ihr Tod hat bei mir tiefe Wunden hinterlassen und noch heute bin ich darüber nicht so richtig hinweg.

Nach der Chemotherapie konnte ich zweimal zur Familienkur nach Bad Oeynhausen fahren. Hier konnte ich Kraft und Mut tanken, um mein Leben ohne Vivi fortzusetzen. Wir lernten weitere Familien kennen und besonders hier, wo ich erstmals verschlafen und Abstand nehmen konnte, wurde mir klar, dass es Kinder und Jugendliche gab, die es noch wesentlich schlimmer getroffen hatte als mich.

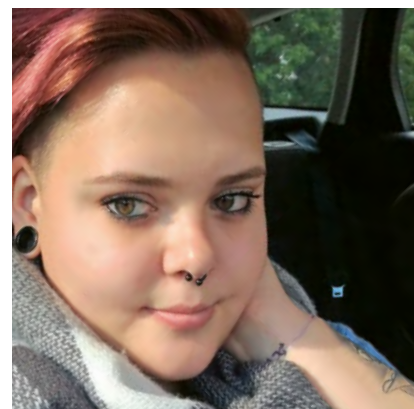
Durch die ganze Zeit der Erkrankung begleitete mich und meine Familie der Sonnenstrahl e. V. Meine Mutter schlief zwei Tage nach meiner Diagnose im Elternhaus und konnte dort abends zur Ruhe kommen oder sich mit anderen Eltern austauschen. Mein Vater blieb während dieser Zeit meist zuhause bei meinem kleinen Bruder. Der Sonnenstrahl begleitete uns durch alle Höhen und Tiefen. Mein Bruder und ich nahmen außerdem an vielen AktivCamps teil, an den Geschwistertreffen und natürlich an der jährlichen Familienfahrt nach Sayda. Sie ist heute noch unerlässlich für uns, weil wir dort alte Freunde wiedersehen und alle Sorgen für ein Wochenende vergessen können. Es ist jedes Mal wie ein kleiner Familienurlaub für uns vier.

Heute bin ich in der Ausbildung zur Friseurin, was mir sehr viel Spaß bereitet. Bis dahin musste ich einige Hürden nehmen und bin umso glücklicher, dass ich es geschafft habe. Mein Vater und ich haben es uns zur Angewohnheit gemacht, seinen Geburtstag immer auch gleichzeitig als meinen 2. Geburtstag zu feiern. Ich danke unserer Familie, unseren Freunden und dem Sonnenstrahl für die Unterstützung

in all den Jahren. Immer standen sie an unserer Seite. Meine Mutti sagt, dass hinter fast jedem negativen Ereignis auch etwas Positives steht, zum Beispiel neu gewonnene Freunde oder die vielen Erlebnisse, die wir durch den Sonnenstrahl hatten. Ein großes Dankeschön geht auch an „Sterntaler“, die mir einen großen Wunsch erfüllt und uns eine 5-tägige Reise nach Disneyland geschenkt haben.

„Ein großes Dankeschön für all die Unterstützung vom Verein. Ihr seid einfach unglaublich toll und investiert jeden Tag so viel Kraft und Zeit, um den Familien eine etwas angenehmere Zeit im Krankenhaus und auch danach zu ermöglichen. Macht bitte weiter so!“

Julia Bors, ehem. Patientin



Sporttherapie und Schwimmprojekt

Bei vielen unserer Nachsorgeangeboten geht es darum, Aktivität zu fördern, um wieder fit und gestärkt in ein normales Leben zurückzukehren. Für kaum etwas anderes gilt dies so sehr wie für die wöchentliche Sporttherapie und die wöchentlichen Aqua-Kurse (für Schwimmer und Nichtschwimmer). Beides gibt es seit dem Jahr 2003, damals initiiert und umgesetzt von Stefan Scharf. Seit 2010 wird die Sporttherapie von Uwe Klippel geleitet. Er versucht, bei seinen jungen Teilnehmern im Alter von 6 bis 8 Jahren und 11 bis 15 Jahren Defizite auszugleichen, die sich zum Beispiel aus geschwächten Muskeln, Sehstörungen (durch Hirntumoren) oder Gleichgewichtsproblemen ergeben. Die Lust an Bewegung wiedergewinnen – darum geht es ihm.

Um Lust an der Bewegung geht es natürlich auch beim Schwimmprojekt. Es wird im Ehrenamt von Sabine Lütgert und Steffen Otto geleitet. Beide sind

mittlerweile sehr erfahren im Umgang mit ehemaligen Krebspatienten und -patientinnen. Beim Training im Wasser wird auf sanfte Weise der Körper fit gehalten und natürlich geht es wie bei den meisten Gemeinschaftsaktivitäten darum, alte Bekannte wiederzutreffen und entstandene Freundschaften unter Gleichbetroffenen zu pflegen. Die kleine Schwimgemeinschaft ist mittlerweile sogar so eingeschworen, dass sie sich einen eigenen Namen gegeben hat: die Kraulquappen.

Psychische und physische Regeneration sind eng miteinander verknüpft. Gerade die körperliche Fitness spielt bei der Verarbeitung der Erkrankung und möglicher Spätfolgen oder Einschränkungen eine wesentliche Rolle. Daher sind beide Angebote wichtige Bausteine unserer Langzeitnachsorge, deren Ziel es ist, die Kinder und Jugendlichen zurück in ein normales und vitales Leben zu begleiten.



„Die Sporttherapie vom Sonnenstrahl war für uns das größte Geschenk überhaupt. Hanna hatte keine Koordination, kein Gleichgewicht, kein dreidimensionales Sehen. Dass sie heute die Kletterwand hochkommt, ist eindeutig der Verdienst des Vereins.“

Mutter von Hanna, ehem. Patientin

Therapeutisches Reiten – Impulse für Körper, Geist und Seele

Reittherapie ist eine weitere Möglichkeit, die wir den jungen Patientinnen und Patienten nach der stationären Therapie anbieten, um körperliche, aber auch seelische Folgen der Erkrankung zu mildern. Der behandelnde Arzt oder die Ärztin in der Kinderonkologie muss hierfür jedoch eine Empfehlung aussprechen. Typische Indikationen sind beispielsweise Operationen, wenn diese zu einem muskulären Ungleichgewicht geführt haben, oder Hirntumoren, da sie oft motorische oder sensorische Störungen nach sich ziehen. Die krankengymnastischen Übungen auf einem ausgebildeten Therapiepferd sind wunderbar dazu geeignet, das Gleichgewicht durch die gleichmäßige Impulsgebung zu schulen und mit sich selbst sowie dem Tier achtsam umzugehen. Auch das Kümmern und das Striegeln, der enge Kontakt zum Pferd fördern das Wohlbefinden.

Seit 2000 bieten wir Reittherapie an. Nachdem es ursprünglich nur einen Reittherapiestandort in Moritzburg gab und nicht alle Kinder dieses Angebot aufgrund des Fahrtweges nutzen konnten, wurde das gesamte Konzept 2009 überarbeitet. Seither können Kinder ab 3 Jahren für ein halbes Jahr Reittherapie in Anspruch nehmen. Nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt kann die Therapie noch-mals um ein halbes Jahr verlängert werden. Wir sorgen dafür, dass das Kind möglichst wohnortnah zur Reittherapie gehen kann und haben daher inzwischen viele Partner in verschiedenen Regionen Sachsens gewonnen, die uns das Gefühl geben, dass die Kinder bei ihnen in guten Händen sind.



Psychoziale Beratung und Trauerbegleitung



Eine Krebstherapie ist ein lang andauernder Ausnahmezustand, in dem sich innerhalb des Familiensystems so manches verschiebt: Alle Aufmerksamkeit liegt bei dem erkrankten Kind, die Geschwisterkinder fühlen sich mit ihren Sorgen und Nöten oder Problemen in der Schule oft zu wenig beachtet und die elterliche Beziehung ist einer vielschichtigen Belastungsprobe, unter anderem auch wegen beruflicher und finanzieller Veränderungen, ausgesetzt. Nach dieser Zeit stehen Familien vor der Herausforderung, die Erschütterung und das Erlebte zu bewältigen und zurück in ein normales Alltagsleben zu finden. Damit das gelingt, eröffneten wir 2013 eine eigene Beratungsstelle, da der Übergang von der stationären Behandlung in die ambulante psychologische Versorgung oftmals mit langen Wartezeiten verbunden ist.

Ansprechpartner sind unsere ausgebildeten systemischen Therapeuten, die sowohl Einzel-, Paar- als auch Familienberatung durchführen und mit den Betroffenen an jedem Thema arbeiten, das sie belastet. Das können Erziehungsfragen,

Ängste und Erschöpfung, Konflikte in Eltern- oder Geschwisterbeziehung oder die persönliche Neuorientierung sein. Seit 2017 ist unsere Beratungsstelle durch die Stadt Dresden als offizielle Tumorberatungsstelle anerkannt und gefördert.

Im Rahmen unserer Beratung findet für Familien, die ein Kind verloren haben, auch Trauerbegleitung statt. Das persönliche Gespräch ist dabei nur eine Möglichkeit von vielen, um die schwere Zeit der Trauer zu bewältigen. Allen Angeboten ist jedoch gemein, dass Raum für Gefühle und Erinnerungen geschaffen wird, sei es im Rahmen von Besuchen an der Grabstelle, Trauerritualen (auch mit Schulklassen und Kindergartengruppen) oder Ausflügen mit anderen verwaisten Familien. Unsere Erfahrung zeigt, dass es für viele Eltern und Geschwister wohltuend ist, unter Menschen zu sein, die das gleiche Schicksal teilen. Daher versuchen wir, sie mit Hilfe von Veranstaltungen regelmäßig zusammenzubringen und ihnen einen Rahmen für Trauer und liebevolle Erinnerung zu geben.

AktivCamps – raus in die Natur

Schon immer spielte die Erlebnis- und Gruppenpädagogik bei der Begleitung von ehemals krebserkrankten Kindern und Jugendlichen eine große Rolle. Das gilt in besonderem Maße für unsere AktivCamps, bei denen wir 7 bis 10 Tage mit den Teilnehmern in den Ferien unterwegs sind. In der geschützten Gruppenatmosphäre können sie erleben, dass man Ängste und Selbstzweifel überwinden kann. Auf diese Weise machen sie so einen weiteren Schritt auf dem Weg der Krankheitsbewältigung, die bei vielen körperliche und seelische Spuren hinterlässt.

Wir führen in der Regel 5 AktivCamps pro Jahr durch, wobei ehemals Betroffene und Geschwisterkinder aufgrund unterschiedlicher Bedürfnisse und körperlicher Fitness in jeweils eigene Camps fahren. Außerdem sind die Camp-Angebote für verschiedene Altersgruppen ausgelegt: von 7 bis 12 Jahren und von 13 bis 17 Jahren. Die ersten Ferienfahrten gab es im Jahr 1996. Seit 2000 steht ein erlebnispädagogisches Konzept dahinter. Vor allem die Nähe zur Natur, die sportliche Herausforderung und das Kreativsein kennzeichnen unsere AktivCamps. Beim Paddeln, Klettern, Flaggen bemalen, Graffiti spraysen, Kochen oder auch mal Abwaschen erfahren die Kinder und Jugendlichen, was es heißt selbstwirksam zu sein, Teamgeist und Verantwortung zu zeigen, Vertrauen zu haben und Selbstvertrauen zu gewinnen.



Selbsthilfe

Wenn man in der Geschichte des Sonnenstrahl e. V. zurückgeht, dann ist die Selbsthilfe der Punkt, an dem alles anfing. 1990 gründete sich der Verein aus einer Elterninitiative, die von Ärzten und Pflegepersonal der Kinderkrebstation tatkräftig unterstützt wurde. Bis heute ist die Koordination und finanzielle Unterstützung der Selbsthilfegruppen ein wichtiger Teil unserer Vereinsarbeit.

Selbsthilfe, das bedeutet, sein Schicksal selbst in die Hand zu nehmen und gemeinsam mit anderen Betroffenen eine schwierige Situation zu bewältigen. Im Fall unserer Selbsthilfegruppen und -aktivitäten ist das gemeinsame Bezugselement die Krebserkrankung eines Kindes oder Jugendlichen. Der Austausch von Informationen und Tipps, gegenseitige Ermutigung und das gemeinsame Erleben, das sind die Ziele, denn sie sind stärkend und wohltuend.

Es besteht je eine Elterngruppe in Dresden, der Oberlausitz und dem Westerzgebirge. Darüber hinaus ist für das Jahr 2020/2021 die Gründung einer weiteren Elterngruppe in der Region Zittau/Görlitz geplant. Zudem machen wir gezielt Angebote für verwaiste Eltern sowie verwaiste Väter. Sie werden – im Gegensatz zu den anderen Elterngruppen – durch psychosoziale Mitarbeiter aktiv angeleitet und begleitet. Seit vielen Jahren gibt es außerdem unsere Jugendgruppe, die von unserer Erlebnispädagogin betreut wird. Hier finden sich ehemalige Patienten und ihre Geschwister von 13 bis 25 Jahren zusammen. Da eine ganze Zahl an ehemaligen Krebspatienten längst im jungen Erwachsenenalter ist, haben diese sich entschieden, eine eigene Gruppe für ihre spezifischen Themen wie Familiengründung oder berufliche Zukunft zu bilden und treffen sich als Ü18-Gruppe eigenständig und regelmäßig in geselligen Runden.



Fahrten, Feste, Feiern

Für viele Familien ist der Sonnenstrahl e. V. Dresden ein wichtiger sozialer Treffpunkt. Bei zahlreichen Gelegenheiten begegnet man Menschen, die man aus der Krankenhauszeit, vom Entspannungsabend oder von der Sporttherapie kennt. Sie haben sich in schweren Zeiten ausgetauscht und Halt gegeben. Bei unseren Festen haben sie die Gelegenheit, sich wiederzusehen und unbekümmert auszutauschen.

Sommerfest, Weihnachtsfeier, Familienfahrt nach Sayda: Für unsere Familien gehören diese Termine zu den Highlights des Jahres. Hier wird nach Lust und Laune gebastelt, Sport gemacht, kulinarisch genossen und geplauscht. Insbesondere die jährliche Familienfahrt, die ein ganzes Wochenende dauert, ist für viele wie ein Kurzurlaub. Man ist in der Natur, kann ein kunterbuntes Programm an Aktivitäten nutzen und hat dabei Menschen um sich, die das gleiche Schicksal teilen und sich deshalb viel gelöst und ohne Berührungängste über all das unterhalten können, was viele andere bedrückt. Aufgrund der entspannten Atmosphäre und den vielseitigen Freizeit- und Sportangeboten sind die Familienveranstaltungen zu liebevoll gewonnenen Traditionen geworden, die keiner mehr missen möchte.



Von Dresden nach Aachen und zurück

Es ist der 7. Juni 1990 auf der Station K2 der Kinderklinik an der Medizinischen Hochschule Dresden. 27 Personen haben sich versammelt – Eltern, Pflegepersonal sowie Ärztinnen und Ärzte. Sie gründen gerade einen der ersten Vereine der „Nach-DDR“: den „Förderkreis für krebskranke Kinder e. V. Dresden“. Er soll die Lücke schließen, die zwischen der medizinischen Behandlung im engen Sinne und den organisatorischen Nöten sowie seelischen Bedürfnissen der betroffenen Familien klafft. Die Kinderkrankenschwester Antje Schneider erinnert sich: „Es war Ende der 80er Jahre. Unsere Station – die K2 – war rappellvoll. Im großen Mädchenzimmer – fast könnte man Saal dazu sagen – lagen 5 oder 6 Kinder. Die Besuchszeit endete 18.00 Uhr. Meist waren die Eltern länger da, doch vor der Nachtruhe mussten sie gehen. Ein kleines Mädchen war neu auf der Station. Sie hatte Leukämie. Ihre Mutter blieb, verständlicherweise. Doch ehe die Nachtwache kam, habe ich sie als Spätdienstschwester herauskomplimentiert. Ich erinnere mich genau. Keinem ging es gut dabei. Doch es fehlte an Platz und alles war genau geregelt – damals in der DDR.“

Besucht werden durften die Kinder offiziell nur zweimal wöchentlich und psychologische Beratung für die zutiefst besorgten Eltern gab es nicht. Ärzte und Pflegepersonal versuchten, die Familie ein bisschen zu ersetzen. Diese Begleitung war zwar liebevoll, aber eine professionelle Anleitung und Supervision dazu gab es nicht. Gegenseitiges Stützen und Trösten geschahen intuitiv.

Im Westen gab es begleitende Strukturen wie Vereine und Selbsthilfegruppen, so viel hatte sich herumgesprochen. Doch bis 1989 war es in der DDR nur bedingt möglich gewesen, Vereine zu gründen. Es war eine glückliche Fügung, dass der Vater von Schwester Antje nach Aachen auf Dienstreise geschickt wurde, wo es einen Förderkreis für krebskranke Kinder gab. Über das Klinikum Aachen gelang es ihm, den Kontakt herzustellen und es erfolgte ein erster Austausch noch vor dem Mauerfall – heimlich, still und leise. Nach der Wende war es dann endlich möglich, einer Einladung nach Aachen zu folgen und sich ein Bild vor Ort zu machen. Es dauerte auch gar nicht lange, dass die Aachener nach Dresden kamen. Sie hatten kleine Hilfen und Sachspenden im Gepäck, und standen mit Rat und Tat zur Seite, als es darum ging, den neuen Schwesternverein aus der Taufe zu heben.

Am 7. Juni 1990 war es soweit. Unter der Leitung von Dr. Elke Siegert, Fachärztin der hämatologisch-onkologischen Kinderstation, wurde das Anliegen des zu gründenden Vereins erläutert, diskutiert und einstimmig beschlossen. Ziel sollte es sein, die Aufklärung über die Erkrankung Krebs bei Kindern in der Bevölkerung voranzubringen, den Krankenhausaufenthalt für die Kinder angenehmer zu gestalten, die medizinische Ausrüstung zu modernisieren, eine Plattform für Austausch zu bieten und den Eltern sozialpädagogische und psychologische Unterstützung zukommen zu lassen.

Die Zahl der Mitglieder wuchs bis zum Ende des Gründungsjahres von den anfänglichen 27 auf 47 an. Heute sind es über 700. Hinzu kommen die unzähligen Helfer, Spender und Sponsoren, die den Sonnenstrahl e. V. Dresden unterstützen. Sie sind nicht nur der Beweis, dass die Erkrankung im Bewusstsein der Öffentlichkeit angekommen ist. Sie haben es erst ermöglicht, die damals gesteckten Ziele in echte Meilensteine zu verwandeln: Die Eltern und Kinder können seit jeder Zeit kostenfreie psychologische Begleitung erhalten; es gibt in jeder Phase der Erkrankung viele Möglichkeiten des Austauschs mit anderen Betroffenen; auf Station bringen Kunst- und Musiktherapie Abwechslung in den Alltag der kleinen Patienten; wir konnten die medizinische Ausrüstung verbessern und unterstützen die Forschung zu Krebs bei Kindern aktiv durch Spendenveranstaltungen.

Dies ist längst nicht alles, was wir erreicht haben und immer kommen neue Ziele hinzu; es gibt immer noch irgendwo irgendwas zu verbessern. Wenden wir also den Blick von der Vergangenheit wieder in die Zukunft und heben das Glas auf die nächsten 30 Jahre!

URKUNDE

Die Vereinigung

Förderkreis für krebskranke Kinder e. V. Dresden

mit Sitz in Dresden

wurde am 13. Juli 1990

unter laufender Nummer I/234 des Vereinsregisters

des Kreisgerichtes Dresden

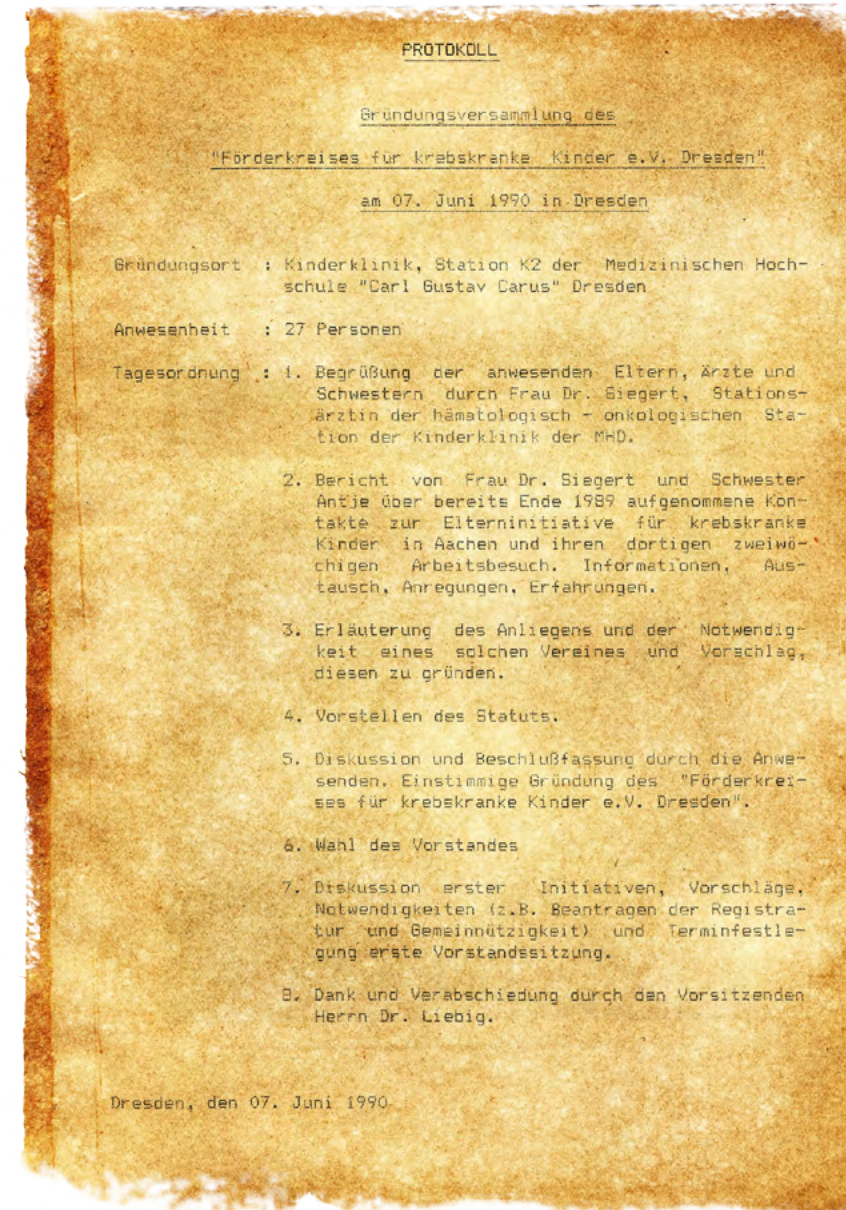
registriert.

Mit der Registrierung ist die Vereinigung rechtsfähig.



Heiland
Heiland
Justizsekretär

Vorsitzende, Vorstände, Ehrenmitglieder



Vorsitzende (chron.)

Dr. Peter Liebig (1990–1992)
Konrad Bauer (1992–1998)
Tilo Böhme (2000–2008)
Jens Leppin (1998–2000)
Peter Musil (2008–2012)
Andreas Führlich (2013–heute)

Vorstandsmitglieder (alph.)

Lieselotte Bär (1992–1998)
Erika Benedikt (1996–1998)
Christiane Böhme (2002–2009)
Dr. Ellen Ludwig (1990–1992)
Andreas Führlich (2009–heute)
Regina Gantze (1990–1992)
Marko Grässler (1996–2004)
Gabriele Häfner (2018–heute)
Heidrun Hahnefeld (1990–2004)
Dr. Annegret Henkel (1990–2004)
Hannelore Klier (1990–1992)
Martin Lorenz (2017–heute)
Iris Meißner (1990–1992)
Birgit Melkus (1998–2002)
Peter Musil (2004–2018)
Andreas Müller (2004–2008)
Karola Müller (1990–1992)
Steffi Müller (1990–1992)
Edith Niederlein (1992–1996)
Angelika Perret † (1999–2017)
Uta Christiane Redeker (1996–1999)
Mario Riedel (1996–1998)
Marion Schweinberger (1990–1992)
Simone Seibold (2013–heute)
Dr. Elke Siegert (1998–2004;
2009–2013)
Dr. Frank Steinberger (1996–1998)
Prof. Dr. Meinolf Suttrop, koopt.
(2019–heute)
Dr. Andreas Weber (2007–2010)
Torsten Weckbrodt (2009–2013)
Editha Ziesch † (1996–2000)

Ehrenmitglieder (alph.)

Wolf Freiherr von Kap-herr
Agnes Heidingsfeld †
Erich Iltgen †
Prof. Angelika Meeth-Milbradt
Angelika Perret †
Editha Ziesch †

„Wenn ein Kind geboren wird, wünschen wir ihm alles Glück dieser Welt. Ähnliche Gedanken gingen mir durch den Kopf, als wir 1990 unseren Förderkreis für krebskranke Kinder e. V. Dresden gründeten, unser Baby. Und es hat sich gut entwickelt. Aus ihm ist ein gesunder großer Verein geworden, der krebskranken Kindern und Jugendlichen und deren Familien einen dicken Sonnenstrahl schickt. Es ist vorbildlich, wie engagiert und professionell der Verein Hilfe gibt – den Kindern und Jugendlichen, ihren Familien, der Klinik und Forschung. All das ist möglich, weil immer wieder engagierte Ehrenamtliche und Mitarbeiter, viele Förderer und Sponsoren dem Sonnenstrahl Kraft und Mittel geben zu helfen. Ich bin von Herzen dankbar dafür.“

Dr. Elke Siegert, frühere Fachärztin der hämatologisch-onkologischen Kinderstation, Initiatorin und ehemaliges Vorstandsmitglied

Organigramm



Kauf und Ausbau des Elternhauses in der Goetheallee

In den 90er Jahren mieteten wir für Eltern, deren Kinder in der Kinderonkologie stationär behandelt wurden, Wohnungen an, um sie dort unterzubringen. Später – im Jahr 1997 – konnten wir dank einer Spendenaktion des „Hand in Hand for Children e. V.“ 2 Wohnungen kaufen. Doch die Räumlichkeiten erwiesen sich immer wieder als unzureichend, da die Zahl der behandelten Kinder in Dresden kontinuierlich anstieg. Der Kauf unseres Elternhauses in der Goetheallee im Jahr 2003 ist daher eine unserer wichtigsten Errungenschaften. Bei der Sanierung halfen unzählige Ehrenamtliche, das Haus zu räumen, Putz abzutragen und die entstandenen riesigen Schuttberge zu beseitigen.

Seit der Sanierung im Jahr 2003 verfügte unser Haus über 7 Elternzimmer und eine Gemeinschaftsküche. Aufgrund der großen Nachfrage begannen wir 2015, das Dachgeschoss schrittweise auszubauen. Zunächst entstanden 2 zusätzli-



che Zimmer und eine weitere Gemeinschaftsküche. Da die Auslastung jedoch weiterhin anstieg, entschlossen wir uns 2017, das Dachgeschoss abermals auszubauen. Die fertige Etage wurde im Februar 2018 eingeweiht. Anschließend erfolgte auch die Neugestaltung der 7 Elternzimmer im Erdgeschoss, die bis dahin mit Möbelspenden ausgestattet waren. Heute stehen den Familien 11 helle Zimmer mit eigenem Bad in ruhiger Umgebung zur Verfügung, sodass sie den Krankenhausalltag von Zeit zu Zeit hinter sich lassen können.

Anerkennung als städtische Beratungsstelle und Nachsorgepreis 2017

2017 wurde unsere Beratungsstelle durch die Landeshauptstadt Dresden als offizielle Tumorberatungsstelle anerkannt. Seither wird ein Teil der auf die Beratung entfallenden Personalkosten durch die Stadt gefördert. Voraussetzung dafür war der Nachweis der fachlichen Eignung unserer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Bereich der Psychoonkologie.

Im gleichen Jahr erhielten wir – ebenfalls im Zusammenhang mit unserem Beratungsangebot – den Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge. Es wurde damit die enge Verknüpfung von Beratungsstelle und AktivCamps ausgezeichnet: In jedem Camp ist ein systemischer Familientherapeut dabei, der Auffälligkeiten und Beratungsanliegen vor Ort aufgreifen und im Nachgang in der Beratungsstelle bearbeiten kann. Umgekehrt können Strategien, die in der Beratung erarbeitet wurden, im Camp ausprobiert werden.



Die Goldene Henne

Im September 2018 wurden wir mit einer besonderen Ehre überrascht: Wir durften in Leipzig die Goldene Henne in der Kategorie „Charity“ entgegennehmen. Obwohl die Henne ein Publikumspreis ist, entscheidet eine Jury, wer in der Kategorie „Charity“ ausgezeichnet wird. Schauspielerin Claudia Michelsen hielt die Laudatio und sagte: „Sie helfen durch schwere Wochen, Monate oder sogar Jahre. Danke, dass Sie so bedingungslos lieben.“ Diese Anerkennung hat uns sehr stolz gemacht und ist wie jeder unserer kleinen und großen Erfolge ein Ansporn, weiter mit Energie und Engagement und vor allem einem offenen Ohr an der Seite unserer Familien zu stehen und ihnen den Rückhalt zu geben, den sie benötigen.

Adventskalender Lions Club Radebeul 2020 – gemeinsam mit Sonnenstrahl e.V. Dresden



Im Jubiläumsjahr 2020, in dem der Lions Club Radebeul sein 25-jähriges und der Sonnenstrahl e. V. Dresden sein 30-jähriges Jubiläum feiern, publizieren beide gemeinsam den traditionellen Lions-Adventskalender 2020 unter dem Motto „Kalender mit Herz: Ein Sonnenstrahl im Advent“. Das Bildmotiv des Kalenders zeigt das winterliche Elbtal bei Dresden und wurde von der Künstlerin Friederike Curling-Aust aus Radebeul gestaltet. Der auffallende Sonnenstrahl im Bild spiegelt bereits das Anliegen des Kalenderprojektes wider. Friederike Curling-Aust hat auch die Motive gestaltet, die sich hinter den 24 Kalendertürchen verbergen.

Organisation, Vertrieb und alle Aktivitäten organisieren die Lions Radebeul ehrenamtlich. Erstmals wird der Kalender in einer Auflage von 1500 Exemplaren

gedruckt. Das ist ein Drittel mehr als bisher und verspricht beim Verkauf aller Exemplare einen Erlös von über 20.000 €.

Die Kunsttherapeutin des Sonnenstrahl Uta Zimmer bedankt sich auch im Namen ihrer Kollegin Phylcia Seidel für die Unterstützung: „Die Bilder von Friederike Curling-Aust erzählen Geschichten, wie wir sie wohl alle in uns tragen. Auch die Kinder und Jugendlichen in der Uniklinik, die gegen die Erkrankung kämpfen, nach Helfern Ausschau halten oder einfach Kind oder jung sein möchten. Die Geschichten sind so vielgestaltig und für vieles fehlen auch die Worte. Für all das gibt es die Kunsttherapie. Es freut mich sehr, dass die Lions Radebeul unsere Arbeit auf diese schöne Weise unterstützen!“

Jeder Kalender ist nummeriert. Die Nummer dient als Losnummer für die große Tombola. Der Käufer hat damit auch die Chance auf einen von über 150 attraktiven Gewinnen. Ab dem 1. Oktober 2020 kann man den Kalender unter kalender@lions-radebeul.de bestellen. Der Preis beträgt 15 Euro pro Kalender. Eine der Vorverkaufsstellen wird der Sonnenstrahl e. V. selbst sein. Alle weiteren Informationen findet man unter www.lions-radebeul.de.

Bitte helfen Sie uns bei der Erneuerung der Elternküche!



In unserem Elternhaus gibt es immer etwas zu tun. Alles muss instandgehalten und hin und wieder erneuert werden. Nachdem derzeit im Erdgeschoss das alte Bad neben der Elternküche umgebaut wird, um die Barrierefreiheit für Kinder im Rollstuhl zu gewährleisten, mussten die Küchenmöbel ausgeräumt werden. Weil eine Wand versetzt wird, können sie in der bisherigen Form nicht wieder an ihren angestammten Platz zurück. Deshalb müssen wir auch die Gemeinschaftsküche erneuern.

Wir freuen uns sehr, wenn Sie uns bei diesem Projekt unter die Arme greifen und uns bei der Finanzierung der Küche helfen. Wir sind für jeden Betrag – ob klein, ob groß – von Herzen dankbar.

Wenn Sie spenden möchten, nutzen Sie gern das **Online-Formular** auf <https://altruja.de/sonnenstrahl-kueche> oder verwenden Sie das folgende **Spendenkonto**:

Ostsächsische Sparkasse Dresden
IBAN: DE82 8505 0300 3120 1134 32
BIC: OSDDDE81XXX
Verw.-zweck: Elternküche

Vielen herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Ihr Team Sonnenstrahl

DANKE

Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser,
liebe Unterstützerinnen und Unterstützer,

es gibt nicht allzu viele Arten, danke zu sagen. Wenn man versucht, Dank immer wieder neu und anders zu formulieren, stößt man schnell an Grenzen. Man läuft außerdem leicht Gefahr, jemanden zu vergessen und leider lässt sich in kurzen Dankesworten all das Engagement von vielen einzelnen Personen oft gar nicht ausreichend würdigen.

Daher möchten wir diese Sonderausgabe als eine Widmung für ein 3 Jahrzehnte währendes unermüdliches Aufopfern verstanden wissen. Wir möchten zum Ausdruck bringen, dass ein gemeinnütziger Verein wie wir, nur so weit Betroffenen helfen kann, wie es Menschen gibt, die ihn dabei unterstützen, sei es in Form von finanziellen Spenden, Sachleistungen oder persönlichem Engagement vor Ort.

Wir schätzen uns glücklich, dass der Kreis derjenigen, die uns und unsere Arbeit begleiten, seit 1990 kontinuierlich immer weiter gewachsen ist. Es sind tausende Stunden ehrenamtliche und hauptamtliche Arbeit dokumentiert, wir haben unzählige Spendenaktionen von Firmen und Privatpersonen erlebt, wurden in Vermächtnissen oder Stiftungen bedacht, haben viele Spender persönlich bei uns im Elternhaus oder noch in den ersten Elternwohnungen auf der Hassestraße begrüßt und herumgeführt und vor allem haben wir jede Menge Spendenbescheinigungen ausgestellt. All dies zeigt, wie vielen Menschen wir am Herzen liegen. Es macht uns stolz, auf einem solch starken Fundament an Mitgefühl und Solidarität zu stehen. Es gibt uns die Gewissheit, dass das, was wir tun, wichtig und richtig ist, und verleiht uns die Kraft, immer das Beste für die Familien zu geben, die sich an uns wenden und sich uns anvertrauen. Wir sind dankbar für jede einzelne, noch so kleine Spende, für die vielen musikalischen Beiträge, welche unsere Benefizkonzerte oder andere Konzerte für uns so einzigartig machen, für jeden runden Geburtstag, bei dem zu unseren Gunsten gesammelt wurde, für jeden Spendenlauf, für jede noch so verrückte sportliche Aktion, für jeden Bücher- oder Kreativmarkt, für jeden Kuchenbasar, für jedes aufgestellte Spendenhaus, für kostenfrei gestellte Veranstaltungszelte, gesponserte Speisen, Unterstützung bei Fundraising-Events und all die vielen kleinen und großen Gesten, von denen wir und unsere Familien in den vergangenen 30 Jahren profitiert haben!

Den Grundstein legten mutige Personen, die sich in einer verrückten Zeit zusammenschlossen, um die elementarsten Probleme in Angriff zu nehmen ohne die Vorstellung, welcher besonderen Verein sie damit schaffen würden. Fortwährend wuchs der Verein bedarfsorientiert an den Sorgen der Betroffenen und so manche Selbstverständlichkeit wäre vor Jahrzehnten noch undenkbar gewesen, während sie heute deutschlandweit Beachtung findet.

Lassen Sie uns daran in den kommenden Jahrzehnten nichts ändern und bitte bleiben Sie uns treu. Nur in dieser Gemeinschaft können wir weiter erfolgreich bleiben.

Dafür vielen Dank!

Andreas Führlich
Vorstandsvorsitzender





ZEIG HOHEN PORTOPREISEN DIE ROTE MARKE!

Mit PostModern versenden Sie deutschlandweit
günstiger – und stellen hohes Porto ins Abseits.

DIE MARKE FÜR
PORTOSPARER.