



Presseinformation

„ELTERNTREFF leukämie- und tumorerkrankter Kinder e.V.“, Dortmund - 25 Jahre Einsatz für onkologisch erkrankte Kinder -

Was im Jahre 1982 zunächst als Erfahrungsaustausch in ersten zunächst unregelmäßigen Zusammenkünften begann, entwickelte sich rasch zu einem Verein, der Ende 1984 gegründet und schließlich am **19. Februar 1985** in das Vereinsregister (VR 3308) des Amtsgerichts Dortmund unter „**ELTERNTREFF leukämie- und tumorerkrankter Kinder e.V.**“ eingetragen wurde. Dieses „*offizielle Datum*“ ist für uns heute der Anlass, auf 25 Jahre Einsatz für onkologisch erkrankte Kinder zurück zu blicken.

Mit Stolz können wir heute feststellen, dass sich unser als gemeinnützig anerkannter Verein in den 25 Jahren des Bestehens zu einer anerkannten Interessenvertretung für krebserkrankte Kinder, die in der Dortmunder Kinderklinik behandelt werden, entwickelt hat. Die hohe Akzeptanz unserer Vereinsarbeit im DO'er Klinikum, im Klinikumfeld, bei Einrichtungen im Gesundheitswesen bis hin zum bundesweit agierenden Dachverband verdeutlicht dies.

Anstelle einer großen Feier, die wir vor fünf Jahren schon zum 20jährigen Bestehen ausgerichtet haben, soll uns diesmal dieses besondere Jubiläum bei (Vereins-) Veranstaltungen - auf die eine oder andere Weise - durch das ganze Jahr 2010 hindurch begleiten.

Nachstehend einige Punkte aus unserer Vereinsarbeit:

1.) „Persönlicher Erfahrungsaustausch + Informations-Austausch“

Wir haben es selbst erlebt. Die Diagnose „Krebs“ bei unseren Kindern belastet das Leben der ganzen Familie sehr schwer. Die Angst um das kranke Kind, die Sorgen, aber auch die Freude über Erfolge bei der Therapie, haben wir selbst erfahren. In dieser Situation hilft ein Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Eltern sehr.

Auf Anregung von [Dr. Harald Neugebauer](#) (= damals Arzt auf der Krebsstation „K 1“ der Dortmunder Kinderklinik) begann [Anneliese Welzel](#) als betroffene Mutter damals, Kontakte mit anderen betroffenen Eltern aufzunehmen. Hierdurch entstand auch der Kontakt mit [Christel Lamotte](#). Ein erstes wichtiges Anliegen bestand darin, die gesamte Familie, nicht nur das betroffene Kind sondern auch die Geschwisterkinder in die Betreuung mit einzubeziehen. Schließlich hatte man persönlich enttäuschende Erfahrungen in der Kinderklinik erleben müssen. Denn: Damals waren generell die Rahmenbedingungen für krebskranke Kinder in den Kliniken schlecht. So ging es nicht nur um die Verbesserung der psychosozialen und ärztlichen Betreuung, sondern ebenso um die Verbesserung der räumlichen Situation sowie um die Verbesserung der medizinisch-technischen Ausstattung von onkologischen Fachstationen nicht nur in Dortmund, sondern im gesamten Bundesgebiet.

Als „*Hilfe zur Selbsthilfe*“ wurden ab 1982 erste Treffen mit Betroffenen organisiert. Diese Zusammenkünfte führten im Ergebnis zu einem "10-Punkte-Forderungskatalog", der wichtige notwendige Veränderungsvorschläge auflistete - die sich später dann auch in den Vereinszielen widerspiegelten.

Am 14. September 1984 fand schließlich die „Gründungsversammlung“ unseres Vereins mit 16 Gründungsmitgliedern statt. Hierbei waren die Familien [Welzel](#) und [Lamotte](#) die maßgeblichen Initiatoren für den heute nunmehr seit 25 Jahren existierenden „**ELTERN TREFF leukämie- und tumorerkrankter Kinder e.V.**“.

Bei der Vereinsgründung wurde Anneliese Welzel im Jahre 1985 zur 1. Vorsitzenden, das Ehepaar Weitz zu den 1. stellvertretenden Vorsitzenden, Dr. Harald Neugebauer zum 2. stellvertretenden Vorsitzenden, Christel Lamotte zur Schatzmeisterin und Ute Czierpka (1987 abgelöst durch Hans-Jörg Banack) zur Schriftführerin gewählt.

In den letzten 25 Jahren wurde der Verein von **drei Vorsitzenden** geleitet: **Anneliese Welzel** (1985 bis 2005), **Christel Lamotte** (2005 bis 2007) und **Hans-Jörg Banack** (2007 - heute).

Interessant ist, dass von den ehemals 16 Gründungsmitgliedern - nach 25 Jahren - heute immer noch zwei, nämlich Ingeborg Lauterborn sowie Hans-Jörg Banack, aktiv im Vereinsvorstand mitwirken.

Bis heute zählen die jährlichen *Sommerfeste*, *Weihnachtsfeiern* und *Basare*, die *Elternabende*, *Stammtische* sowie die *Familien-Wochenend-Seminare* zum Grundangebot unseres Vereins. Die Erfahrung hat gezeigt, wie wichtig diese Veranstaltungen sind. Neben der Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch tut es einfach allen Familien gut, gemeinsam etwas Schönes zu unternehmen.

Die erste Weihnachtsfeier auf der Station „K 1“ fand übrigens 1982, das erste Sommerfest auf „Gut Böckelühr“ (Schwerte-Ergste) im Jahre 1984 statt. Beide Veranstaltungen wurden damals noch durch die Familie Welzel organisiert und auch aus deren eigener, privater Tasche finanziert. Heute können diese Gemeinschaftsveranstaltungen glücklicherweise aus eingehenden Spenden finanziert werden.

Info-Veranstaltungen für Betroffene zu aktuellen Themenfeldern, wie z. B. *Rund um die Krankheitsbilder* und deren *Behandlungsmethoden*, zu *Ernährungsfragen*, zum *Stand der Forschung*, zu *Problemen in der Schule*, zur *Psychosozialen Betreuung*, zu *Sozialen Hilfen*, gehören bis heute zu den „Klassiker“-Angeboten des Vereins.

Jahrelang wurden ferner intensive Kontakte zwischen dem *ELTERN TREFF* und der Elterngruppe der Dortmunder Partnerstadt Rostow am Don (Russland) über den (ehemaligen Oberarzt) **Dr. Herbert Breu** und **Lydia Wagner** gepflegt.

2.) „Stationsdienst + individuelle Hilfen“

Als ein wesentlicher Bestandteil der Vereinsarbeit galt von Anfang an das ganzjährige, intensive Beratungs- und Betreuungsangebot durch ehemals betroffene Mütter auf der onkologischen Station „K 1“.

[Anneliese Welzel](#) hatte ab 1983 bereits mit einem regelmäßigen Besuchsdienst auf der „K 1“ begonnen. Auch [Christel Lamotte](#) begann diesen Dienst anzubieten. Ab 1984 besuchten dann weitere betroffene Mütter in unregelmäßigen Abständen neu betroffene Eltern auf der „K 1“, deren Einsatz Anneliese Welzel anfänglich koordinierte. Diese Koordinationsaufgaben wurden ab 23. Juli 1986 dann auf [Karin Franke](#) übertragen (*die ab 1989 auch noch die Aufgaben als stellvertretendes Vorstandsmitglied übernahm*) und später dann (*nach ihrem Ausscheiden aus dem Vorstand im Jahre 1999*) von [Ingeborg Lauterborn](#) und [Brigitte Rüsse](#) übernommen. Seit 2005 teilen sich diese Arbeit [Ingeborg Lauterborn](#) und [Monika Schmidt-Steup](#).

Heute haben die sieben Stationsmütter, [Ulrike Klink](#), [Ingeborg Lauterborn](#), [Monika Miklas](#), [Brigitte Rüsse](#), [Monika Schmidt-Steup](#), [Dörte Schüttfort](#) und [Claudia Velàzquez](#)) diesen wichtigen, ehrenamtlichen Betreuungsdienst übernommen.

Durch die heutigen Stationsbesuche, die mehrmals in jeder Woche stattfinden, entwickelt sich schnell ein vertrauensvolles Verhältnis zu dem kranken Kind und der gesamten Familie. Dieser intensive Kontakt führt dazu, dass notwendige Hilfen schnell erkannt und unbürokratisch umgesetzt werden können.

Die vom *ELTERN TREFF* in dieser außergewöhnlichen Lebenssituation gewährten Hilfen umfassen persönlichen Rat und individuelle Betreuung, aber auch praktische Unterstützung des Kindes (z. B. für den Mehraufwand bei Verpflegung, Kleidung und Fahrtkosten).

Zur *Kur-Erholung* steht Familien im Nordseeheilbad Cuxhaven-Duhnen seit 1992 kostengünstig eine *Elternwohnung* zur Verfügung. Dort kann die Seele baumeln und Abstand zum Klinikalltag entstehen.

3.) „Umbau / Renovierung der Station K 1“

Der *ELTERN TREFF* forderte bereits Mitte der achtziger Jahre aufgrund der unzumutbaren räumlichen Situation dringend eine Umgestaltung der onkologischen Station „K 1“. Erst durch die externe Einwerbung der hierzu notwendigen finanziellen Mittel durch den *ELTERN TREFF* aus dem 10-Millionen-Pool der Gemeinschaftsaktion von ZDF + STERN in Höhe von rd. 328.000 DM konnte dieser Plan gelingen.

Vor diesem Hintergrund begannen die Verhandlungen mit der Klinikverwaltung zur Umgestaltung der Station „K 1“. Nach Abschluss dieses [Umbaus der Station „K 1“](#) standen dann ab 1987 sog. „*Eltern-Kind-Einheiten*“ (mit integrierten Nasszellen) zur Verfügung. Auch die optischen und farblichen Veränderungen der Behandlungs- und Ärztezimmer, des *ELTERNZIMMERS* sowie im langen Stationsflur auf der „K 1“ trugen zu mehr Wohlbefinden der kleinen Patienten bei. Auf Bitte des *ELTERNTREFF* wurden dabei auch die Möglichkeit für den Einsatz von Telefon und TV geschaffen. Die Einrichtung einer neuen „Spielecke“ auf der Station „K 1“ führte zusätzlich zu mehr Aufenthaltsqualität.

Nach gut 12jähriger Nutzung zeigte diese ehemalige Vorzeigestation in der Kinderklinik dann jedoch deutliche Verschleißerscheinungen. Geänderte Abläufe in der Klinik erforderten entsprechende Anpassungen sowie eine erneute [Renovierung der Station „K 1“](#). Nach mehreren Anläufen wurden diese Renovierungsarbeiten schließlich im Laufe des Jahres 2009 durchgeführt. Zu Weihnachten 2009 war die Renovierung dann soweit abgeschlossen, dass unsere Kinder wieder auf der Station „K 1“ einziehen konnten. Bei der Planung + Gestaltung + Finanzierung des neuen Aufenthaltsbereiches mit *Spielzimmer*, *Jugendzimmer* und der *neuen Elternküche* auf der Station „K1“ war der *ELTERNTREFF* auch diesmal wieder aktiv mit eingebunden.

4.) „Unterstützungsarbeit für die DO'er Kinderklinik“

Eine Verbesserung der psychosozialen und ärztlichen Betreuung, wie auch der medizinisch-technischen Ausstattung der onkologischen Fachstationen „K 1“ war von Anfang an eines unserer Vereinsziele.

Mit starkem persönlichem Engagement betroffener Eltern konnte bereits im Jahre 1986 eine neue Planstelle für eine Psychologin auf der Station „K 1“ realisiert werden - zunächst als ABM-Kraft, später dann als Vollzeit-Kraft.

Positive Nachwirkungen aus einer „Öffentlichen Podiumsdiskussionsrunde“ im Jahre 1989 bei der KISS Dortmund zum Thema „*Kinderkrebsbehandlung auf der Station K 1 und onkologischer Schwerpunkt*“ führten im Laufe der Jahre zu einer allmähli-

chen Anhebung des Personalschlüssels (= neue zusätzliche Planstellen für eine Krankenschwester sowie eine Erzieherin).

Bei der medizinisch-technischen Ausstattung half der *ELTERN TREFF* ebenso immer wieder durch die Anschaffung diverser Geräte, wie z. B.: Diskussionsmikroskop, Sonographiesystemgerät, Ultraschallkopfgerät, Laparoskopisches Gerät, Cardio-Überwachungsgeräte sowie spezielle schmerzlindernde Infusionspumpen. Angekauft wurden aber auch Rollstühle und Ruhesessel.

Seit 1997 übernahm der *ELTERN TREFF* ferner die Kosten für eine „AiP“-Stelle (= Arzt im Praktikum) - später ersetzt durch einen Assistenzarzt. Durch Mitfinanzierung einer zusätzlichen ½ Psychologenstelle (seit 1998), für den stundenweisen Einsatz einer Kunsttherapeutin (seit 2002) sowie durch Mitfinanzierung der Klinik-Clowns (seit 2004) realisierte in den letzten Jahren der *ELTERN TREFF* darüber hinaus wichtige medizinische sowie psychosoziale Angebote auf der „K 1“, welche über die in den deutschen Krankenhäusern übliche Regelversorgung hinausgehen.

5.) „Überregionales Engagement“

Bereits ab dem Jahre 1982 kämpfte [Anneliese Welzel](#) im Rahmen der allgemeinen Bemühungen für eine Verbesserung der lokalen sowie überregionalen Rahmenbedingungen für krebskranke Kinder. Dank ihrer aktiven Einsätze für einen besseren „Kinderplaneten“ konnte zügig ein Teil der damaligen Ziele (für die sich auch im Bundestag die Abgeordnete *Petra Kelly* einsetzte) verwirklicht werden.

Als Folge dieser permanenten, bundesweiten Aktionen, bei denen sich insbesondere Anneliese Welzel engagierte, konnte das Thema „Krebs“ immer mehr enttabuisiert werden.

Bei den ersten Ausgaben der Vierteljahreszeitschrift „WIR“ (1984 wurde noch alles von Hand zusammengetragen) half Anneliese Welzel tatkräftig mit. Diese war es auch, welche die Vorläuferorganisation des heutigen Dachverbandes mit gründete.

Der *ELTERN TREFF* trat als regionale DO'er Interessenvertretung schließlich im

November 1988 „offiziell“ dem „Dachverband DLFH Aktion für krebskranke Kinder e.V.“, in Bonn als Mitglied bei. Die Vernetzung über den Dachverband mit den anderen inzwischen gut achtzig Elterngruppen in Deutschland hat sich für die örtliche Vereinsarbeit als sehr hilfreich erwiesen.

Auch die überregionale Koordinierung der Forschungsarbeit über unseren Dachverband, hat sich bewährt. Der *ELTERNTREFF* unterstützte dabei einzelne Projekte in den letzten 25 Jahren (z. B. in den Bereichen: „Hirntumore“; „Leukämie“, „Schmerz-
linderung“) durch finanzielle Zuschüsse.

Zum Schluss:

In dem zurückliegenden **¼ Jahrhundert** konnten wir Dank des *finanziellen Engagements* der vielen *Spender* bzw. *Sponsoren* für unsere erkrankten Kinder und ihre Familien sehr viel direkt auf der onkologischen Station „K 1“, aber auch darüber hinaus erreichen. Außerdem haben sich viele *engagierte Menschen* zusammen mit uns in diesen 25 Jahren - sowohl *lokal*, als auch *überregional* - für die krebskranken Kinder eingesetzt. Dafür danken die heutigen Vorstandsmitglieder

1. Vorsitzender:	Hans-Jörg Banack
Stellv. Vorsitzender:	Dr. Monika Schmidt-Steup
Schatzmeisterin:	Brigitte Rüsse
Schriftführerin:	Lydia Wagner
Beisitzer/innen:	Ingeborg Lauterborn Gerhard Schulz Claudia Velásquez

ganz herzlich.

Dortmund, 19. Februar 2010



Hans-Jörg Banack

1. Vorsitzender