



## Presseinformation

### **„ELTERN TREFF leukämie- und tumorerkrankter Kinder e.V.“, Dortmund - 35 Jahre Engagement für krebserkrankte Kinder und deren Familien -**

Heute vor 35 Jahren, am **19. Februar 1985**, erfolgte die Vereinseintragung in das Vereinsregister (VR 3308) des Amtsgerichts Dortmund unter dem Vereinsnamen „**ELTERN TREFF leukämie- und tumorerkrankter Kinder e.V.**“. Dieses „*offizielle Datum*“ nehmen wir heute zum Anlass, kurz auf einige Segmente aus unserem 35-jährigen Engagement für krebserkrankte Kinder zurück zu blicken.

Aber eigentlich begann unsere Erfolgsgeschichte schon viel früher. Was nämlich im Jahre 1982 zunächst als lockerer Erfahrungsaustausch mit zunächst unregelmäßigen Zusammenkünften begann, entwickelte sich rasch zu viel, viel mehr - nämlich zu unserem heutigen gemeinnützig anerkannten Verein.

Unsere Zusammenkünfte mündeten damals schließlich als Ergebnis in einem "10-Punkte-Forderungskatalog", der nach unserer Auffassung die wichtigsten, dringend notwendigen Veränderungsvorschläge der damaligen Zeit auflistete. Dieser Katalog fand sich später dann auch in den generellen „Zielen“ des Vereins wieder. Insgesamt 16 Gründungsmitglieder gründeten - *lt. Gründungsprotokoll* - den Verein. Maßgebliche Initiatoren waren dabei die Familien **Welzel** und **Lamotte** sowie der Stationsarzt **Dr. Harald Neugebauer**. Von den ehemaligen Gründern sind leider inzwischen schon etliche verstorben. 35 Jahre sind ja auch eine lange Zeitspanne.

Von den Gründungsmitgliedern ist Hans-Jörg Banack (= *seit der Gründung immer Mitglied im Vereinsvorstand*) der noch letzte wirklich Aktive aus der Gründerzeit mit einer verantwortungsvollen Funktion im Verein. Heute lenkt er als Vorsitzender - *und dies inzwischen schon seit 2007* - maßgeblich die Geschicke des **ELTERN TREFF**.

Der Verein „*ELTERNTREFF*“ wurde seit 1985 von **drei Vorsitzenden** geleitet: [Anneliese Welzel](#) (1985 bis 2005), [Christel Lamotte](#) (2005 bis 2007) und [Hans-Jörg Banack](#) (2007 bis heute).

Mit Stolz können wir heute feststellen, dass sich unser gemeinnützig anerkannter Verein in den 35 Jahren seines Bestehens zu einer anerkannten Interessensvertretung für krebskranke Kinder, die in der Dortmunder Kinderklinik behandelt werden, entwickelt hat. Denn die Akzeptanz unserer Vereinsarbeit im DO'er Klinikum, im Klinikumfeld, bei Einrichtungen im Gesundheitswesen bis hin zu unserem bundesweit agierenden Dachverband mit seiner Deutschen Kinderkrebsstiftung ist hoch. Die heutige Anwesenheit der Herren [Rudolf Mintrop](#), Vorsitzender der Geschäftsführung des Klinikums Dortmund, sowie von [Prof. Dr. Schneider](#), Leiter der Dortmunder Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, bei diesem Pressegespräch verdeutlichen dies.

Wir sind mit unseren externen Ideen und Anregungen und unseren vielfältigen Unterstützungen zum Klinikalltag zum Wohle der erkrankten Kinder - *so zu mindestens unserer persönlicher Eindruck* - immer wieder gerne herzlich willkommen. So helfen wir mit den Erfahrungen als ehemals selbst Betroffene im Einzelfall auch schon mal eingefahrene Abläufe aus einem anderen Blickwinkel betrachtet, alltagstauglich im Sinne der erkrankten Kinder abzuändern - was dann i.d.R. auch zu allgemeinen Verbesserungen beim Aufenthalt der kleinen Patienten in der Kinderklinik führt.

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 persönlicher **Erfahrungsaustausch** mit anderen betroffenen Eltern wirklich sehr. Dieser Austausch, wie z.B. mit den „Stationsmüttern“, ist bis heute immer noch ein wesentlicher Bestandteil unserer Vereinsarbeit.

Denn diese „**Stationsmütter**“, die seit den 1980'er Jahren ehrenamtlich ein ganzjähriges, intensives **Beratungs- und Betreuungsangebot auf der onkologischen Station** „K 1“ (= heute „**K 41**“) anbieten, bilden ein **Alleinstellungsmerkmal** - *sogar bundesweit*. Alle Stationsmütter hatten ehemals selbst ein an Krebs erkranktes Kind, was inzwischen jedoch als „gesund“ gilt. Somit kann dieser Personenkreis auch aus erster Hand das „**Prinzip Hoffnung**“ an die neubetroffenen Familien vermitteln.

Durch die Stationsbesuche entwickelt sich schnell ein vertrauensvolles Verhältnis zu dem kranken Kind und der gesamten Familie. Dieser intensive Kontakt führt auch dazu, dass notwendige Hilfen schnell erkannt und als Folge dann vom *ELTERN-TREFF* auch unbürokratisch umgesetzt werden können. Die Stationsmütter bilden somit eine wichtige „*Schnittstelle*“ zum Vorstand und zum Vereinsbüro. Aktuell üben **fünf** Stationsmütter (*Anja Jozwiak, Ulrike Klink, Bettina Manz, Dörte Schüttfort* und *Claudia Velàsquez*) diesen ehrenamtlichen Betreuungsdienst mit sehr viel Herzblut aus. An dieser Stelle bedanke ich mich als Vereinsvorsitzender persönlich für die tollen Einsätze unserer äußerst engagierten Stationsmütter.

In den 35 Jahren unseres Einsatzes haben wir auch **bauliche / räumliche Veränderungen** mit „*angeschoben*“, indem wir z.B. externes Geld „*eingeworben*“ haben: Teilweise haben wir uns aber auch als Verein im Rahmen unserer Möglichkeiten direkt finanziell mit eingebracht. So standen z. B. nach Abschluss des ersten größeren **Umbaus der Station „K 1“** ab 1987 sog. „**Eltern-Kind-Einheiten**“ (mit integrierten Nasszellen) zur Verfügung. Die Station K 1 galt damals wirklich als „*Vorzeigestation*“ in der Kinderklinik. 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.

Vorausschauend hat der *ELTERN-TREFF* damals auch schon auf die Berücksichtigung von „neuen Medien“ (Telefon und TV) gedrungen. Auch die Einrichtung einer zentralen „*Spielecke*“ auf der Station „K 1“ führte schon damals zusätzlich zu mehr Aufenthaltsqualität für die Kinder, Eltern und Betreuungspersonal.

Geänderte Abläufe im Klinikalltag, aber auch deutliche Verschleißerscheinungen erforderten schließlich weitere **Renovierungsarbeiten**, die im Laufe des Jahres 2009 durchgeführt wurden. Bei der Planung + Gestaltung + Finanzierung des neuen Aufenthaltsbereiches (***ELTERN-TREFF-KINDER-OASE***) mit *Spielzimmer, Jugendzimmer* und der *neuen Elternküche* auf der Station „K 41“ war der *ELTERN-TREFF* auch diesmal wieder aktiv mit eingebunden. Diese „**Oase**“ ist heute ein nicht mehr weg zu denkender, wichtiger Kommunikationsmittelpunkt auf der onkologischen Station.

Von Anfang an lag uns die generelle Verbesserung der **psychosozialen** und **ärztlichen** Betreuung, aber auch die **medizinisch-technischen Ausstattung** der onkolo-

gischen Fachstation „K 1“ am Herzen - dies sind ja auch immer noch unsere Vereinsziele.

Bereits im Jahre 1986 konnten wir im personellen Bereich den ersten Erfolg verbuchen. Eine neue Planstelle für eine **Psychologin** konnte realisiert werden - zunächst jedoch nur als befristete **ABM-Kraft**. Die von uns angestrebte *Vollzeit-Stelle* wurde erst danach von der Klinik eingerichtet. Die Finanzierung war damit gesichert! Wir hatten unser erstes wichtiges Ziel erreicht!

*Hinweis:* Diese damals eingestellte Psychologin fungiert heute immer noch als erfahrene psychologische Ansprechpartnerin für die Kinder in der ONKO-Ambulanz.

Unsere „**Öffentliche Podiumsdiskussionsrunde**“ im Jahre 1989 mit der KISS Dortmund zum Thema „*Kinderkrebsbehandlung auf der Station K 1 und onkologischer Schwerpunkt*“ führte schon bald zu positiven Nachwirkungen. So konnten wir im Laufe der folgenden Jahrzehnte eine allmähliche Anhebung im Personalbereich begleiten. Die neuen zusätzlichen Planstellen u.a. für Ärzte, Krankenschwestern, Erzieherinnen, Therapeuten, wo wir uns als Verein z. T. auch finanziell mit eingebracht haben, führten zu einer spürbaren Verbesserung der allgemeinen Rahmenbedingungen für die in stationärer Behandlung befindlichen an Krebs erkrankten Kinder.

Vom *ELTERN TREFF* wurden anfänglich beispielsweise (ab 1997) die Kosten für eine „AiP“-Stelle (= **Arzt im Praktikum**) für einige Jahre übernommen - später ersetzt durch einen **Assistenzarzt** bzw. **Stationsarzt** (bis 2010). Doch diese ärztliche *Grund-Versorgung* zählt inzwischen zu den Mindestanforderungen von onkologischen Schwerpunkt-Kliniken. Die Kosten dafür tragen heute die Krankenkassen.

**Zusätzliche psychologische Betreuungsstunden** (seit 1997), ergänzende Angebote im Bereich der **Kunsttherapie** (seit 2003), die freudebringenden Einsätze der Klinik-**Clowns** (seit 2004) sowie die musikalischen Eindrücke bei der **Musiktherapie** (seit 2012) wurden vom *ELTERN TREFF* in den 35 Jahren seiner Vereinsaktivitäten entweder teilweise oder zeitweise sogar voll finanziert. Wir sehen hierin ein wichtiges medizinisches sowie psychosoziales Zusatzangebot für die krebskranken Kinder auf der onkologischen Station sowie in der Ambulanz, welches über die in den deutschen Krankenhäusern generell üblichen Regelversorgungen hinausgehen. Die Kinder sind dafür sehr dankbar.

Unser großer **Wunsch** wäre hier: Endlich die **volle Kostenübernahme** durch die Träger des Gesundheitswesens für diese wirklich nützlichen, ergänzenden Angebote im Zuge der individuellen Krebstherapien für die Kinder!

Zuletzt haben wir die Einrichtung einer neuen Stelle für eine sog. „**Study-Nurse**“ (seit 2018) angeschoben, indem wir uns bereit erklärt haben, zunächst einen Anteil der Personalkosten für eine vorübergehende Anfangsphase zu übernehmen. Später soll dies dann möglichst als feste Planstelle im Klinikum etabliert werden. Die *Study Nurse* entlastet die Stationsschwestern im Klinikalltag vom umfangreichen „Papierkram“ und „organisatorischen Koordinierungsaufgaben“, der ja heute aufgrund der gesetzlichen Vorgaben im Gesundheitswesen vermehrt zu leisten sind. Durch unsere Unterstützung haben die Schwestern auf der *onkologischen Station K41* bzw. in der *Ambulanz* endlich mal etwas mehr Zeit für die Kinder.

Der *ELTERN TREFF* hat die Kinderklinik in den 35 Jahren auch immer wieder bei der Beschaffung von wichtigen, **medizinisch-technischen Ausstattungsgegenständen** unterstützt. Beispiele: **Diskussionsmikroskop**, **Sonographiesystemgerät**, **Ultraschallkopfgerät**, **Laparoskopisches Gerät**, **Cardio-Überwachungsgeräte**, **Kinder-MRT** (2015) inklusiv „**Probe-MRT**“ für die Kinder; spezielle schmerzlindernde **Infusionspumpen**. Angeschafft wurden aber auch **Rollstühle** und **Ruhesessel**, **Behandlungsliegen** sowie ein **Übungsmodell für Lumbalpunktionen** - also letztlich stets solche Dinge, die für die Kinder „eine allgemeine Erleichterung im Klinikalltag“ mit sich brachten.

Im **Februar 2020** haben wir zuletzt - *quasi passend zu unserem 35. Jubiläum* - für die onkologische Station K41 bzw. die **Kinderglück-Insel** (= zentrale Anlaufstelle in der Klinik für die Kinder zum Spielen) einen „Starterset“ an **Soft-Riesenbausteinen** angeschafft. Damit bleibt das Spielen wirklich ungefährlich! Praktischerweise können diese Bausteine zukünftig dann auch in der von uns vor Jahren gespendeten **Spielzeug-Waschmaschine** wieder leicht gesäubert werden.

Bis heute zählen die jährlichen **Sommerfeste**, **Weihnachtsfeiern** und **Basare** sowie die **Familien-Wochenend-Seminare** zum Grundangebot unseres Vereins.

Bedarfsorientiert werden jedoch auch noch weitere **themen- / zielgruppenorientierte Veranstaltungen** „rund um das Thema Krebs“ durchgeführt. Die Erfahrungen zeigen immer wieder, wie wichtig diese Veranstaltungen außerhalb des Klinikalltages sind. Neben der Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch tut es einfach allen Familien gut, gemeinsam mal etwas Schönes mit dem erkrankten Kind außerhalb der Klinik zu unternehmen.

Die vom **ELTERN TREFF** für die in dieser außergewöhnlichen Lebenssituation gewährten Hilfen umfassen **persönlichen Rat** und **individuelle Betreuung, individuelle Hilfen**, aber auch **praktische Unterstützungen** im Alltag für das Kind bzw. die gesamte Familie (z. B. für den Mehraufwand bei Verpflegung, Kleidung und Fahrtkosten) - oder vielleicht auch „bloß“ den **persönlichen Erfahrungsaustausch** bei externen Vereinsveranstaltungen.

Zur **Kur-Erholung** steht den Familien im Nordseeheilbad Cuxhaven-Duhnen seit **1992** kostengünstig eine **Elternwohnung** zur Verfügung. Dort kann die Seele endlich mal so wirklich baumeln und endlich einmal ein großer Abstand zum Klinikalltag entstehen. Gestärkt kommt man dann wieder nach Dortmund zurück.

Der **ELTERN TREFF** trat im November **1988** als regionale Interessensvertretung dem „**Dachverband DLFH Aktion für krebskranke Kinder e.V.**“, in Bonn als Mitglied bei. Die Vernetzung über den Dachverband bzw. dessen Organisation „**Deutsche Kinderkrebsstiftung**“ mit den rd. achtzig weiteren Elterngruppen in Deutschland hat sich für die örtliche Vereinsarbeit als sehr hilfreich erwiesen.

So war Hans-Jörg Banack als Vertreter des Dortmunder Vereins in der Zeit der Planung / Errichtung des ersten deutschsprachigen Camps für krebskranke Kinder „**Camp Waldpiraten**“ bei Heidelberg (**2002/2003**) aktiv als **Dachverbands-Vorstandsmitglied** mit dabei. Als gewählter **Kassenprüfer** prüft er jährlich nun schon seit **2007** die Unterlagen des Dachverbandes.

Die überregionale Koordinierung der **Forschungsarbeit** über unseren Dachverband hat sich aus unserer Sicht voll bewährt. Zentral erfolgt von dort die Vergabe von Forschungsaufträgen - nach strengen wissenschaftlichen Vorgaben. Der **ELTERN-**

TREFF finanzierte so in den letzten 35 Jahren einzelne Projekte (wie z. B. in den Bereichen „*Hirntumore*“; „*Leukämie*“, „*Schmerzlinderung*“, „*Seltene Tumore*“) durch Gewährung von - für unsere Verhältnisse - „angemessene“ finanzielle Zuschüsse mit.

In den zurückliegenden **Jahrzehnten** 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 41“ und in der ONKO-Ambulanz, aber auch darüber hinaus außerhalb des Klinikalltages erreichen. Außerdem haben sich sehr viele *engagierte Menschen* zusammen mit uns in diesen 35 Jahren - sowohl *lokal*, als auch *überregional* - für die krebserkrankten Kinder eingesetzt. Dafür danken die heutigen **Vorstandsmitglieder** von ganzem Herzen:

Vorsitzender:	<b>Hans-Jörg Banack</b>
Stellv. Vorsitzende:	<b>Christine Schmidt</b>
Weitere Vorstandsmitglieder:	<b>Lydia Wagner</b>
	<b>Ingo Manz</b>
	<b>Philip Khoury</b>

Wir danken aber auch allen **ehemaligen Stationsmüttern** und **Vorstandsmitgliedern** für Ihr Engagement zum Wohle der Kinder.

In den 35 Jahren unseres Bestehens haben sich jedoch auch die Werte - vor allem in der Gesundheitspolitik, aber auch in unserer Gesellschaft immer wieder verändert - zum Guten oder zum Schlechten. Wir werten hier mal nicht.

So steigen die Anforderungen im Gesundheitswesen durch die enormen Dokumentationsvorgaben stetig. Die Zeitressourcen werden immer weniger - was sich auch auf die verbleibenden Betreuungszeiten für unsere kleinen Patienten auswirkt. Und das am Arbeitsmarkt zur Verfügung stehende, passende Fachpersonal wird auch immer knapper.

Erfreulich ist, dass das Thema „Krebs“, welches in den 80'er Jahren noch als totales Tabuthema galt, inzwischen zum Glück in der Mitte der Gesellschaft angekommen ist. Diese Veränderungen haben aber auch immer wieder zu neuen Betrachtungsweisen unseres Engagements und unserer Zielsetzungen geführt.

Aber auch bei der Freizeitgestaltung / Nutzung von Medien hat sich bei den Familien - im Vergleich zu der Zeit vor 35 Jahren - sehr viel verändert. So bleibt den Familienmitgliedern häufig nur noch wenig Zeit sich ehrenamtlich für soziale Organisationen, wie den *ELTERN TREFF*, zu organisieren. Ein Phänomen, das derzeit

wohl alle Vereine mit voller Wucht trifft, die auf Suche nach geeignetem „Nachwuchs“ sind.

Dennoch haben wir bei der Gewinnung von interessierten Personen in den letzten Wochen überraschend sehr viel Glück gehabt. Akteure aus dem Kreis von ehemals selbst betroffenen Kindern / Jugendlichen, die vor Jahren selbst in der Dortmunder Kinderklinik behandelt wurden, formieren sich momentan als hoffnungsvoller „Nachwuchs“ für die Vereinsarbeit. Darüber bin ich als Mitbegründer des Vereins und heutiger Vorsitzender ganz besonders glücklich, da ich darin auch die Fortsetzung meiner vor 35 Jahren begonnen Vereinsarbeit für die Zukunft als gesichert ansehen kann.

Waren in der Kinderklinik z.B. früher nur einige wenige Akteure auf der onkologischen Station anzutreffen, geben sich diese inzwischen fast die Hand mit ihren sehr individuellen Angeboten. Eine organisatorische Herausforderung - sowohl für die hauptamtlichen, als auch die ehrenamtlich tätigen Akteure - dies vernünftig und sinnvoll zu koordinieren!

Der *ELTERN TREFF* hat in den letzten 35 Jahren sehr, sehr viel für die krebserkrankten Kinder, deren Geschwisterkinder und Eltern zur **Verbesserung der allgemeinen Rahmenbedingungen** (*räumlich, ausstattungsmäßig, personell*) im Zuge der Krebstherapiebehandlungen in der Kinderklinik Dortmund erreichen können. Darauf sind wir wirklich alle sehr stolz!

*Unser Versprechen für die Zukunft:*

In unserem Engagement werden wir - auch wenn sich in absehbarer Zeit die Ansprechpartner im Verein ändern werden - sicherlich nicht nachlassen!

Dortmund, 19. Februar 2020



**Hans-Jörg Banack**  
- Vereinsvorsitzender -