



## Jahresbericht 2014

DLFH - Aktion für krebskranke Kinder e.V. - Ortsverband Heidelberg

Vorsitzende: Gabriele Geib, Silberstr. 17, 74937 Spechbach, Tel 06226-970800

Das Jahr 2014 hat die **Ü18-Jugendgruppen** ("über 18") mit einem reichhaltigen Angebot an Aktivitäten wieder einmal alle ihre Teilnehmer begeistert. Insgesamt gab es zehn Tagesaktionen, eine Gruppenfreizeit und ein Adventsseminar. Nach dem die unter 18 Gruppe in 2014 keinen aktiven Organisator mehr hatte, wurden alle jüngeren Teilnehmer auch immer für die Ü18-Gruppenaktionen eingeladen. Ein Programm für alle!!!

Durch Sponsorenunterstützung wurde unserer Ü18-Gruppe im Juni wieder einmal der Besuch eines Golfplatzes ermöglicht. Weitere Höhepunkte waren neben dem Adventsseminar zum Abschluss des Jahres im Waldpiraten-Camp vor allem die siebentägige Freizeit an der Nordsee (Husum) und der Besuch der Sommerrodelbahn in Wald-Michelbach mit anschließendem Grillen bei Karola. Auch die Räumlichkeit des Kinderplaneten wurden von uns bei einigen Treffen zum gemütlichen Zusammensein und Basteln genutzt. Ein solcher Raum mit angeschlossener Küche bietet der Gruppe weiteren Raum für gemeinsame Aktivitäten. Deshalb geht hier auch mal ein großes Dankeschön an Margit Boesen-Schieck die uns den Raum zur Verfügung stellt.

Mehr Informationen zur Jugendgruppe gibt es im Internet unter [www.jugendgruppe-hd.de](http://www.jugendgruppe-hd.de).

Das **Onkokids-Projekt** verfügt derzeit in der Ausleihe über 4 'normale' Laptops und 5 ipads. Die Hardware-Ausleihen sind 2014 im Laufe des Jahres stabil, da immer mehr Kinder und Jugendliche eigene Laptops mitbringen und nur noch Internetzugang benötigen. Ausleihen finden vorwiegend für längere Zeiträume statt, weniger tagesweise. Da im April 2014 der Support für Windows XP ausgelaufen ist, sind zwei netbooks aus der Ausleihe herausgenommen worden, von einer Aufrüstung auf neue Betriebssysteme wurde verzichtet, da sie insgesamt den aktuellen Anforderungen nicht mehr entsprechen, Bei der Bereitstellung der Internetaccounts gab es 2014 wesentliche Änderungen. Seit 12. März 2014 gibt es im Klinikum ‚hotspots‘ für den Internetzugang. Das bisher gültige Kartensystem mit 20 Euro Pfand wurde abgeschafft. Der Internetzugang erfolgt jetzt direkt über Browseraufruf auf dem Gerät. Dazu muss eine gültige Handynummer angegeben werden, an welche anschließend der Code per Sms geschickt wird. Dieser Vorgang ist kostenfrei. Dies bedeutet eine erhebliche Erleichterung in der Handhabung für Patienten und Eltern. Jetzt ist der Internetzugang auch für Patienten der Tagesklinik und im Wartebereich einfach durchzuführen. Die angeschafften 15 Dauerkarten für das alte System wurden zurückgegeben, die dafür vom Verein zur Verfügung gestellten Gelder wurden Frau Bösen-Schiek vom Kinderplaneten zurückgegeben.

### **Onkokids-Website**

Aufgrund von Technischen Veränderungen beim Hostinganbieter wurde die Internetseite erneut neu aufgesetzt. Der Chat über die Kinderkrebsstiftung wurde abgestellt, da die technischen Bedingungen nicht mehr gegeben waren. Es läuft jetzt ein sehr einfacher Chat auf der Seite, da kein eigener Server mehr vorhanden ist.

Durch eine Umstellung der Tarifstruktur des Anbieters konnten die Onkokids auf einen erheblich günstigeren Tarif umstellen, sodass sogar eine Rückzahlung von Gebühren möglich wurde. Die Onkokidsseite verzeichnete 2014 555251 Besucher mit 1.333.885 Seitenaufrufen.

## **Pädiatrische Neuroonkologie**

In der Forschungsgruppe "Pädiatrische Neuroonkologie" sollen langfristig neue Behandlungskonzepte zur Therapie von Hirntumoren entwickelt u. die aktuelle Versorgung verbessert werden.

Experimentelle wissenschaftliche Projekte im Labor, neue sogenannte "zielgerichtete" Therapien werden getestet. Darüber hinaus neue Behandlungsstudien zur personalisierten Therapie von kindlichen Hirntumoren. In der klinischen Versorgung werden Familien beraten, deren Kinder an einem Rückfall ihrer Hirntumorerkrankung leiden über individuelle Behandlungsansätze basierende auf molekularen Untersuchungen des Tumorgewebes, das in Zusammenarbeit mit der Neuropathologie und dem DKFZ untersucht wird.

Durch die Projektförderung der "Aktion krebserkrankte Kinder Heidelberg" werden diese Arbeiten personell und durch Sachmittel nachhaltig unterstützt, sodass nicht nur in Zukunft, sondern bereits jetzt die betroffenen Patienten und Familien davon profitieren können.

<http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Sektion-paediatrischen-hirntumore.130196.0html>

**Kinderplanet:** Er wird in 2015 20 Jahre alt. Hat ca. 9000 Familien in all den Jahren Platz gegeben und knapp 40.000 Kinder wurden betreut. Kosten pro Jahr 100.000 Euro trotz hervorragendem Kooperationsprojekt mit der Universitätsklinik. Diese trägt die Kosten für die Räumlichkeiten.

**Elternwohnen:** Hier können wir im Augenblick über 30 Zimmer anbieten und trotzdem reicht es nicht aus. Ein neues Elternwohnhaus ist in Planung, da auch die Zimmer an der alten Kinderklinik wohl aufgegeben werden müssen.

**Mentoren und Besuchsdienst der Eltern:** Beides läuft weiter und dankenswerterweise gibt es Betroffene junge Erwachsene und Eltern die bereit sind ehrenamtlich auf die Station zugehen und den Kindern und Eltern ihre Zeit schenken.

**Familienausflug:** Im September fand ein gut besuchter Familienausflug über das Wochenende statt. Die Rückmeldung der Teilnehmer war äußerst positiv.

**Musiktherapie auf Station:** Frau Wilmers wird geschätzt und ist sehr beliebt bei Familien und Kindern. Ihren Vertrag haben wir gerade mal wieder verlängert. Dank der Unterstützung des Vereins krebskranker Kinder Odenwald, die 50 % der Kosten übernehmen war dies möglich.

Dies in Kurzform zu unseren wichtigsten Arbeitsschwerpunkten im Jahr 2014. Es gäbe noch viel zu tun und wäre wünschenswert z.B. eine zusätzliche halbe Psychologenstelle in der Abteilung. Jedoch können wir uns dies im Augenblick nicht leisten. Die Spenden sind weiter zurück gegangen, dass es nicht ganz so dramatisch wurde haben wir den Mehreinnahmen bei den Busgeldern zu verdanken. Die hoffnungsvolle Hirntumorforschung mussten wir leider nach 3 Jahren Förderung nun auch auf die Hälfte der Kosten zurückfahren in 2015. Die niedrigen Zinsen bekommen wir auch zu spüren. Hoffnungsvoll blicken wir auf das neue Elternhaus, das uns voraussichtlich voll finanziert wird.

Dezember 2014

gez. Gabriele Geib