



Hilfe für kranke Kinder

Die Stiftung in der Uni-Kinderklinik Tübingen

Spenden mit Herz.

Für die Gesundheit unserer Kinder.

PROJEKT: Beratung und Begleitung

INTERVIEW: Autoinflammatorische Erkrankungen

SOZIALFONDS: Hilfe für Familien in Notlagen

IDEENINITIATIVE: #meinekinderklinik

ENGAGEMENT: So helfen Sie kranken Kindern

Ihr Engagement hilft kranken Kindern



Thomas Hassel
Vorstandsvorsitzender



Sigrid Kochendörfer
stv. Vorstandsvorsitzende

Liebe Spenderinnen und Spender, liebe Freunde und Förderer der Kinderklinik Tübingen,

wer sich wie wir zum Ziel setzt, kranken Kindern und Jugendlichen die bestmögliche Behandlung, Beratung und Begleitung zu ermöglichen, muss sich und anderen viele Fragen stellen.

Was können wir tun, damit Kinder und Jugendliche am medizinischen Fortschritt teilhaben, damit sie wieder gesund werden oder besser mit ihrer chronischen Erkrankung leben können? Wie geht es den Eltern und Angehörigen und was benötigen sie an Unterstützung und psychosozialen Hilfen? Wie können wir die Klinikmitarbeiterinnen und -mitarbeiter in ihrer engagierten und kompetenten Arbeit optimal unterstützen? Und wie können wir die Antworten auf diese Fragen am besten umsetzen?

Ende 2017 haben wir unsere Ideeninitiative #meinekinderklinik gestartet. Wir fragen die Kinder und Jugendlichen, ihre Familien und das Klinikpersonal nach ihren Erfahrungen und Vorschlägen für die Kinderklinik von morgen.

Die Bilanz nach einem Jahr ist höchst erfreulich. Viele gute Ideen erreichten uns und einige davon konnten bereits realisiert werden. Eine große Zahl von weiteren kleinen und großen Projekten ist aktuell in der Entstehungsphase. Oftmals sind dabei komplexe Prozesse zu durchlaufen, um all die guten Ideen und Gedanken zu einem optimalen Ergebnis zu bringen.

Und schließlich fragen wir Sie als Spender und Förderer unserer Hilfsprojekte nach Ihrer Unterstützung. Für uns als Vorstand und für das gesamte Klinik- und Stiftungsteam ist es dabei eine wundervolle Erfahrung, dass so viele Menschen bereit sind, schwer kranken Kindern und ihren Familien zu helfen. Sei es als Privatperson, in der Gruppe oder Gemeinde, im Verein oder als Unternehmen. Vielen, vielen Dank dafür.

Mit Ihrer Hilfe machen wir die Kinderklinik Tübingen zu einem Ort, an dem sich die Kinder mit ihren Familien gut aufgehoben fühlen und darauf vertrauen können, dass sie mit ihrer schweren oder chronischen Erkrankung an der richtigen Stelle sind. Herzlichen Dank für Ihr Vertrauen.

Ihre

Sigrid Kochendörfer

Thomas Hassel

Kinderdialyse

Zweite Heimat **Kinderklinik.**

Sie kennen die Kinderklinik wie ihr Zuhause. Kinder und Jugendliche, die mehrfach in der Woche zur Dialyse kommen, brauchen viel Geduld. Und Menschen, die für sie da sind und sie im Umgang mit der Erkrankung unterstützen.



Dreimal in der Woche kommt Sabrina zur Dialyse in die Kinderklinik Tübingen. Wenn es ihr während der Blutwäsche halbwegs gut geht, liest sie, schaut fern und unterhält sich viel mit den Mitarbeiterinnen des Psychosozialen Dienstes. (Foto: Julia Klebitz)

Ganz vorsichtig bewegt Sabrina den linken Zeige- und Mittelfinger hin und her. Im Licht kann man sehen, wie ihr neuer Nagellack schimmert. Ein Nagelstudio braucht sie nicht. Sie ist Hobby-Nageldesignerin. „Das macht mir viel Spaß“, erzählt sie. „Ich probiere immer wieder etwas Neues aus.“ Fingernägel lackieren ist ein Hobby, dem sie in Ruhe und zu Hause nachgehen kann. Sport machen oder lange unterwegs sein, das sei ihr meistens zu anstrengend, erzählt sie und passt auf, dass sie die Hand nicht zu ruckartig bewegt. „Das tut sonst weh, wegen der Nadel.“

Mindestens vier Stunden lang muss Sabrina im Bett der nephrologischen Ambulanz liegen. Dreimal in der Woche kommt sie nach Tübingen zur Dialyse. Mittlerweile seit zwei Jahren. Über eine Maschine werden schädliche Stoffe aus ihrem Blut gefiltert. Der Grund: Sie hat eine sogenannte Primäre Hyperoxalurie. Eine Stoffwechselerkrankung, bei der ein Enzym im Körper fehlt. Es wird

extrem viel des Salzes Oxalat ausgeschieden. Normalerweise kann es über den Urin aus dem Körper transportiert werden. Kommt es in einer so hohen Menge vor wie bei Sabrina, lagert es sich aber im Nierengewebe ab.

Das hat bei Sabrina zu einer Nierenfunktions-schädigung geführt, seither braucht sie die Dialyse. Die 18-Jährige hat sich daran gewöhnt. Die Kinderklinik Tübingen ist für sie fast zu einer zweiten Heimat geworden. Das Pflegepersonal kennt sie schon lange. Auch mit einigen Patienten hat sie Freundschaft geschlossen. „Es ist lustig hier“, erzählt Sabrina. „Die Leute sind immer gut drauf.“ Manchmal habe sie aber eben trotzdem keine Lust, in die Klinik zu kommen. Das lange Liegen nervt sie. Eigentlich will sie lieber draußen sein als in der Klinik. Gerade fällt es ihr besonders schwer, denn während der Dialyse hat sie viel Zeit zum Nachdenken und zur Zeit läuft es nicht so richtig gut bei ihr. Sabrina sucht einen

Job. Das Problem: Sie kann wegen der Dialyse nur 50 Prozent arbeiten. Am liebsten wäre ihr eine Ausbildung im sozialen Bereich, vielleicht auch erstmal ein Freiwilliges Soziales Jahr. Fest steht: Die 18-Jährige möchte „mit Menschen arbeiten und ihnen helfen.“

Bisher gab es wegen Sabrinas Einschränkungen nur Absagen. Jetzt hofft sie, dass es mit einem Praktikum klappt. „Am Telefon klang es gut“, erzählt sie und bleibt optimistisch. Vergangenes Jahr hat Sabrina ihren Realschulabschluss gemacht. „Das war sehr anstrengend“, sagt sie. Durch die lebenswichtigen Krankenhausbesuche hat sie oft gefehlt im Unterricht. Umso mehr hat sie sich darüber gefreut, dass sie den Abschluss geschafft hat. Es war ein großes Erfolgserlebnis für die 18-Jährige.

Dabei geholfen, diese anstrengende Zeit und den Druck zu meistern, hat ihr neben Familie und Freunden das Team des Psychosozialen Dienstes. Hilfe für kranke Kinder finanziert den Stellenanteil einer Mitarbeiterin für die Nephrologische Ambulanz. „Ich kann mit ihr über alles reden“, sagt Sabrina und lacht. „Auch über Sachen, die

man den Eltern vielleicht nicht erzählen will.“ Die Sozialpädagogin hat ihr geholfen, mit der richtigen Einstellung den Schulabschluss zu schaffen - trotz der schweren Erkrankung.

Auch über ihr Problem mit der richtigen Berufswahl möchte die 18-Jährige noch mit ihr sprechen. Zuvor steht aber erst noch die Fernsehzeit auf dem Programm. In ein bis zwei Stunden der Zeit, die sie für die Dialyse in der Klinik ist, schaut Sabrina sich ihre Lieblingsserie „friends“ an. Und auch die neue Playstation, die wir mit Hilfe unserer Spender für die Ambulanz angeschafft haben, hilft dabei, dass die Zeit im Krankenhaus schneller vorbei geht.

Seit März 2017 gehört die Sozialpädagogin Melanie Langer zum Team der Kinderdialyse. Sie berät die Patienten und ihre Familien in psychosozialen Fragen und vermittelt unterstützende Hilfen. Daneben ist sie noch für die Rheuma-Ambulanz tätig. Ihre Stelle ist derzeit über Spenden finanziert. **Wenn Sie die Kinderdialyse unterstützen möchten, freuen wir uns über Ihre Spende unter dem Stichwort „Dialyse“.**



Der Realschulabschluss ist geschafft, jetzt steht die Frage der Berufswahl an. Doch die Einschränkungen durch die regelmäßigen Klinikbehandlungen erschweren Sabrinas Suche nach einem geeigneten Ausbildungs- oder Praktikumsplatz. (Foto: Julia Klebitz)

Ehemalige Frühchen bei den Special Olympics

Zwillinge nehmen jede Hürde.

Melanie und Thomas Müller kamen vor 17 Jahren als Frühgeborene zur Welt. Heute sind die Zwillinge trotz einer geistigen Behinderung erfolgreiche Reitsportler. Im Sommer nahmen sie an den Special Olympics in Kiel teil.



Für Thomas gehören Pferde und der Reitsport zu seinem Leben. Er hat ein inniges Verhältnis zu den Tieren. (Foto: Julia Klebitz)

Die Zwillinge mussten in ihrem Leben schon viele Hürden nehmen. Seit ihrer Geburt sind sie regelmäßig in der Kinderklinik Tübingen in Behandlung.

Das Auto ist gepackt. Reitstiefel, Helme und ein Vesper sind im Familienvan verstaut. Melanie und Thomas setzen sich auf die Rückbank, vorne steigt nach ein paar Kilometern noch Reittrainerin Christa Hinrichsen ein. Mutter Monika Müller überholt auf der Bundesstraße zwei Autos und geht dabei mit ihren Zwillingen noch einmal das Tagesprogramm durch. Routine bei Müllers.

Jeden Samstagmorgen starten sie von Bisingen aus in Richtung Kusterdingen auf den Immenhof. Seit sechs Jahren, fast ohne Pause. „Wenn wir Ferien haben, trainieren wir sogar dreimal in der Woche“, sagt Thomas. Anstrengend findet er das überhaupt nicht. „Es ist toll.“ Für die Kür bei den Special Olympics, der weltweit größten vom Internationalen Olympischen Komitee (IOC) offiziell

anerkannten Sportbewegung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, haben sie viel geübt. Die Musik, die dabei laufen sollte, stand für Melanie aber schnell fest. „Das letzte Einhorn.“ Das passe schließlich super zum Reiten. Thomas hatte sich den Max-Giesinger-Song „80 Millionen“ ausgesucht. Er ist der Ruhigere von beiden.

Während seine Schwester von der Kür erzählt, wirkt er konzentriert. Muss dann aber plötzlich lachen. „Weißt du noch, als wir beim letzten Wettbewerb einen Eimer auf dem Pferd reitend transportieren mussten?“, fragt Melanie. Und ob Thomas das weiß. Die Übung war Teil eines Geschicklichkeits-Parcours. „Die Pferde dachten, da sei was zu Fressen drin und wären fast nicht weitergelaufen“, erinnert sich Thomas.

Auch in diesem Jahr traten die Zwillinge bei den Special Olympics wieder in mehreren Wettbewerben an und das äußerst erfolgreich. Melanie

holte Gold im Geschicklichkeitsreiten und in der Dressur, Thomas die Bronze-Medaille in der Unified-Kür, eine Disziplin, die die Inklusion fördern soll. Die Athleten treten dabei mit einem nicht-behinderten Partner an. Das soll die Leistungsfähigkeit verbessern und gleichzeitig das Selbstbewusstsein der Sportler stärken. Etwas, das die Zwillinge dringend brauchen.

Beide mussten nach ihrer Geburt längere Zeit beatmet werden, hatten große Probleme im Kindergarten und Melanie auch in der Schule. „Sie wurde gemobbt“, erzählt Monika Müller. Melanie brauchte mehrere Jahre, um sich davon zu erholen und sich wieder auf das Lernen einlassen zu können.

Auch für Thomas war es oft schwer. „Er war stark entwicklungsverzögert, entwickelte mehrfache Verkrampfungen am ganzen Körper.“ Jetzt hat Thomas seinen Hauptschulabschluss gemacht. Er wohnt im Internat der KBF in Reutlingen, in der Ringelbachschule. Und auch wie es anschließend weitergehen soll, war für Thomas schnell klar: „Ich mache eine Ausbildung zum Metallfeinbearbeiter.“ Melanie bleibt an der Dreifürstenstein-

schule in Mössingen. Für sie geht es im neuen Schuljahr in die Berufsschulstufe im Bildungsgang „G“. Aktuell aber gilt die größte Aufmerksamkeit der Zwillinge dem Reiten. Es ist für beide ein wichtiger Teil ihres Lebens geworden.

Hippotherapeutin Hinrichsen – der Landessportverband Baden-Württemberg hat sie vergangenes Jahr mit dem Trainerpreis ausgezeichnet – ist nicht nur sportliche Trainerin der Zwillinge. Sie coacht Melanie und Thomas auch mental, kennt jede Stärke und Schwäche, jede Charaktereigenschaft. Während Melanie in der Halle trainiert, vertraut sie Thomas deshalb einen autistischen Jungen mit seiner Mutter an. Thomas ist der einzige, der es schafft, das Pferd ruhig durch das Gelände zu führen, damit der Junge auf ihm reiten kann.

Wir sind beeindruckt vom Engagement und dem persönlichen und sportlichen Erfolg der Zwillinge und unterstützen sie deshalb gerne bei ihrem Sport. Über den Sozialfonds unserer Stiftung Hilfe für kranke Kinder haben wir die Betreuungskosten während der Special Olympics übernommen.



Trainerin Christa Hinrichsen gibt Melanie (Mitte) und ihrer Trainingspartnerin Amelie letzte Tipps vor dem entscheidenden Wettbewerb. Behinderte und Nichtbehinderte treten beim Unified-Wettbewerb der Special Olympics gemeinsam an. (Foto: Julia Klebitz)

Interview

Leben im Auf und Ab.

Plötzliche Fieberschübe, schwere Kopf- und Bauchschmerzen – und am nächsten Tag ist alles wieder vorbei. Für Kinder mit einer autoinflammatorischen Erkrankung ist das Alltag. Und eine Belastung, mit der sie alleine oft nicht klarkommen.



Melanie Langer und Gabi Erbis (rechts) vom Psychosozialen Dienst kümmern sich um die sozialrechtliche und psychosoziale Beratung der Familien, somit um „fast alles, was die Familien bewegt, aber nichts mit der medizinischen Betreuung zu tun hat“, sagen sie. (Foto: Julia Klebitz)

Zu den akuten Schmerzen der Kinder und Jugendlichen kommen meist noch Probleme in der Schule wegen der vielen Fehlzeiten und ein hoher psychischer und sozialer Druck. Das Autoinflammatorische Zentrum der Kinderklinik kümmert sich um sie und ihre Familien. Wir haben die Diplom-Pädagogin und Familientherapeutin Gabi Erbis vom Team des Zentrums interviewt:

Frau Erbis, was steckt hinter dem Begriff der „Autoinflammatorischen Erkrankungen“?

„Autoinflammatorische Syndrome werden im Unterschied zu den Autoimmunerkrankungen durch das angeborene - und nicht das erworbene - Immunsystem ausgelöst. Meist sind es genetisch bedingte Störungen, die dafür verantwortlich sind, dass sich im Körper der betroffenen Kinder eigentlich grundlos Entzündungsvorgänge abspielen. Bei ausbleibender Behandlung kann es dadurch zu Spätfolgen an verschiedenen Or-

ganen kommen. Die Kinder haben neben Fieberschüben oft Gelenk-, Bauch- und Kopfschmerzen, sind extrem müde und anfällig für Infekte. Die Folge ist, dass sie in der Regel weit weniger belastbar sind als ihre Altersgenossen.“

Wie kann man den Kindern und Jugendlichen helfen?

„Wenn die Erkrankung erst einmal diagnostiziert wurde, was nicht immer ganz einfach ist, können die Kinder in der Regel gut behandelt werden – zumindest medizinisch. Aufgrund der Unbekanntheit und Unsichtbarkeit der Krankheit leiden aber viele der jungen Patienten unter einem großen psychischen und sozialen Druck, z.B. weil sie oft in der Schule fehlen, viele Termine kurzfristig absagen müssen oder in der Freizeit an vielen Aktivitäten nicht teilnehmen können. Dies macht eine Versorgung durch ein interdisziplinäres Team, dem neben Ärzten, Pflegekräften und Klinikleh-

ern eben auch Sozialpädagogen angehören, sehr wichtig. Besonders schwierig wird es, wenn die Eltern ihren Beruf aufgeben müssen, weil sie sehr viel Zeit bei ihrem kranken Kind verbringen müssen. Dann kommen sehr schnell auch noch finanzielle Sorgen dazu.“

Was ist also neben der medizinischen Versorgung noch nötig?

„Man sieht den Kindern ihre Krankheit meist nicht an. Oft glauben ihnen Klassenkameraden oder Lehrer nicht, dass sie tatsächlich krank sind und das kann natürlich zu einer Reihe von Problemen führen. Die Angst, dass einem nicht geglaubt wird, kann einen Menschen sehr verändern. Deshalb unterstützen wir die Kinder und ihre Eltern dabei, konkrete Strategien zu entwickeln, um gut mit der Erkrankung und ihren Herausforderungen umzugehen. Wir helfen aber z.B. auch bei Problemen mit den Behörden und allen anderen Belastungen, die durch die Krankheit auf die Familien wirken. Und dank der Unterstützung über den Sozialfonds von Hilfe für kranke Kinder können wir die Familien, wenn nötig, z.B. mit der Finanzierung von Besuchsfahrten in die Kinderklinik oder bei den Verpflegungskosten vor Ort unterstützen.“

Wie wird sich Ihr Zentrum in Zukunft entwickeln?

„Aufgrund der guten Arbeit, die wir mit unserem interdisziplinären Team leisten, steigt die Zahl der Kinder, die in Tübingen wegen einer autoinflammatorischen Krankheit behandelt werden. Deshalb freut es mich umso mehr, dass Hilfe für kranke Kinder unser Team mit der Finanzierung einer zusätzlichen Personalstelle für die psychosoziale Beratung und Begleitung der Familien unterstützt. Allerdings läuft die bisherige Gesamtfinanzierung des Zentrums demnächst aus. Wir werden aber mit allen Mitteln versuchen, unsere europaweit einzigartige Versorgungsstruktur aufrechtzuerhalten.“

Die **autoinflammatorischen Erkrankungen** sind eine heterogene Gruppe sehr seltener Erkrankungen. Die vielfältigen Beschwerden reichen von Symptomen wie Fieberschüben, Hautausschlägen und -entzündungen, Augenrötungen und -entzündungen, Gelenksbeschwerden, Abgeschlagenheit, Kopf- und Bauchschmerzen bis hin zu schwerwiegenden Folgeschäden wie Taubheit, Blindheit und Nierenversagen.

In Tübingen werden die Kinder und Jugendlichen von einem multiprofessionellen und interdisziplinären Team betreut, das sich im **autoinflammation reference center Tübingen (arcT)** zusammengeschlossen hat. Deutschlandweit gibt es nur wenige Zentren, die auf die Versorgung dieser Patienten spezialisiert sind. Begleitend zur medizinischen Behandlung ist eine psychosoziale Betreuung extrem wichtig.

Ziel ist es, die Patienten und ihre Familien zu befähigen, ein gutes und eigenständiges Leben mit ihrer Erkrankung zu führen. Dazu gehören Angebote zur Krankheits- und Schmerzbewältigung im Alltag, sozialrechtliche Beratung, Informationsvermittlung in und für Schulen, die Organisation von Familien- und Jugendrehabilitationen, Schulungen für das Krankheitsverständnis und den Umgang mit der Erkrankung, Beratung in Fragen von Aus- und Weiterbildung und die Entwicklung von Perspektiven nach dem Schulabschluss.

Weil die Patientenzahlen in Tübingen in den letzten Jahren stark gestiegen sind und die vorhandenen personellen Ressourcen nicht mehr ausreichen, hat der Spendenbeirat von Hilfe für kranke Kinder die Förderung einer 50%-Personalstelle für den Psychosozialen Dienst über einen Zeitraum von zwei Jahren beschlossen. Seit März ist nun Melanie Langer mit im Team. Mit weiteren 30% ist sie in der Beratung von Patientenfamilien der Kinderdialyse tätig.

Wenn Sie die Hilfe für Kinder und Jugendliche mit autoinflammatorischen Erkrankungen unterstützen möchten, freuen wir uns über Ihre Spende unter dem Stichwort „arcT“.

Palliativdienst PALUNA

Die ganze Familie im Blick.

Mira Cullmann begleitet als Sozialpädagogin Familien, deren Kinder unheilbar erkrankt sind. Sie unterstützt damit die medizinische und pflegerische Palliativversorgung durch das PALUNA-Team.



Seit mehr als einem Jahr berät und begleitet Mira Cullmann Familien, deren Kinder eine begrenzte Lebenserwartung haben. Ihre Stelle wird über Spenden finanziert. (Foto: Julia Klebitz)

Spenden haben vor zwei Jahren den Aufbau des interdisziplinären Palliativteams PALUNA ermöglicht. Bei PALUNA arbeiten Kinder- und Jugendärzte sowie Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger an der Schnittstelle zwischen Klinik, Zuhause und den häuslichen Pflegediensten. Die Finanzierung der medizinischen und pflegerischen Versorgung konnte inzwischen über Kostenpauschalen der Krankenversicherungen gesichert werden.

Familien, deren Kinder nur noch eine begrenzte Lebenserwartung haben, benötigen jedoch dringend auch eine ergänzende psychosoziale Betreuung. Deshalb finanziert unsere Stiftung seit letztem Jahr die Beratung durch die Sozialpädagogin Mira Cullmann. Sie vermittelt den Familien unterstützende Hilfen und kümmert sich auch um die Angehörigen der kranken Kinder. Da dieses Angebot bis auf weiteres nicht von den Kostenträgern finanziert wird, sind wir dafür weiter auf Spenden angewiesen.

PALUNA ist eines von fünf Teams der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV), die in Baden-Württemberg speziell für Kinder und Jugendliche im Einsatz sind. In Kooperation mit den Kreiskliniken Reutlingen ist das Tübinger Team für die Versorgung in den Landkreisen Tübingen, Reutlingen, Zollernalb, Calw, Freudenstadt und Rottweil sowie in Teilen der Landkreise Tuttlingen, Sigmaringen und Konstanz zuständig.

Für alles Notwendige, das nicht über die Kostenträger finanziert wird, setzt unsere Stiftung Spenden ein. Außerdem unterstützen die VR Bank Tübingen und die Stadtwerke Tübingen die mobile Hilfe mit zwei Fahrzeugen.

Wenn Sie den Palliativdienst unterstützen möchten, freuen wir uns über Ihre Spende unter dem Stichwort „PALUNA“.

Erfolgreich umgesetzt

Fortschrittlich und kindgerecht.

Wir möchten, dass schwer kranke Kinder und Jugendliche die bestmögliche Behandlung und Begleitung bekommen. Deshalb unterstützen wir mit Ihren Spenden neue Ideen für eine sichere und kindgerechte Versorgung.



Dr. Ellen Heimberg trainiert mit KiTa-Mitarbeiterinnen die Erstversorgung bei typischen Unfällen in Tageseinrichtungen. (Foto: Julia Klebitz)

In Deutschland werden jährlich etwa 100.000 Kinder unter 5 Jahren nach Unfällen stationär in Kliniken behandelt. Bei knapp 20% dieser Kinder passiert der Unfall in ihrer KiTa oder in ihrem Kindergarten. Deshalb schult das Team der Intensivstation um Oberärztin Dr. Ellen Heimberg jetzt Teams in Kindertageseinrichtungen. Themen sind u.a. die Erstversorgung bei typischen Unfällen wie dem Sturz vom Klettergerüst oder bei einem Erstickungsanfall sowie Strategien zur Unfallverhütung. Das von Hilfe für kranke Kinder geförderte Modellprojekt „**KiTa-Safe**“ wird wissenschaftlich begleitet. Ziel ist es, geeignete Empfehlungen für Schulungsinhalte und für die Ausstattung von Erste-Hilfe-Equipment in Kindertageseinrichtungen zu entwickeln.



Die Geschwister von Neu- und Frühgeborenen haben in der Neonatologie jetzt eine attraktive Spielmöglichkeit. (Foto: Philipp Nährig)

Ein neues **Spielzimmer** für die Geschwister von Neu- und Frühgeborenen sorgt jetzt in der Neonatologie für Ablenkung. „Die Geschwisterkinder können dort in einem Kletterhaus spielen, während sich die Eltern kurz ausruhen oder mit anderen Familien austauschen können“, sagt Oberärztin Dr. Cornelia Wiechers. Der Kletterturm ist auf die Bedürfnisse der Kinder zugeschnitten und bietet trotz der kleinen Raumgröße viele Spielmöglichkeiten. Die Idee zur Einrichtung eines solchen Spielzimmers kam von den Mitarbeiter/innen der Neonatologie. Der Förderverein der Neonatologie, Lichtblick e.V., unsere Stiftung Hilfe für kranke Kinder und Dachtel hilft kranken Kindern e.V. haben in einer Gemeinschaftsaktion die Finanzierung mit 21.500 Euro ermöglicht.



Dr. Christoph Schwarz und Dr. Laila Lorenz freuen sich für die Neonatologie über die neuen Geräte. (Foto: Neonatologie)

Sehr unreife Frühgeborene werden in der Neonatologie jetzt mit neuen Geräten überwacht. Mittels **Nahinfrarotspektroskopie (NIRS)** kann das Personal lückenlos die Sauerstoffversorgung des Gehirns kontrollieren. Dazu werden Elektroden auf die Kopfhaut aufgelegt, die ständig Impulse an den Überwachungsmonitor geben. Diese Methode ist für die Kinder schmerzfrei und belastet sie nicht. Mit ähnlichen Geräten kann das Team der Neonatologie schon seit längerer Zeit auch die Sauerstoffversorgung im Blut der Kinder messen. Eine Aktion von Dachtel hilft kranken Kindern e.V., dem Charity-Netzwerk „Weisses Ballett“ und verschiedenen Sponsoren hat die Anschaffung der Geräte, die rd. 11.500 Euro gekostet haben, möglich gemacht.

Bei bis zu 30% der Kinder und Jugendlichen, die aufgrund einer schweren Erkrankung, nach einer Operation oder nach einem Unfall auf einer Intensivstation behandelt werden, treten im Verlauf der Behandlung akute Verwirrheitszustände, „**Intensiv-Delir**“ genannt, auf. Bei einem Intensiv-Delir sind Bewusstsein, Aufmerksamkeit, Wahrnehmung, Denken, Gedächtnis, Psychomotorik, Emotionalität und der Schlaf-Wach-Rhythmus beeinträchtigt. Neben der medizinischen Behandlung des Delirs ist eine kontinuierliche Begleitung und Betreuung der Kinder durch vertraute Personen von zentraler Bedeutung.

Mit Unterstützung der Harry Kroll-Foundation, eine Stiftung der HAKRO GmbH aus Schrozberg, finanzieren wir deshalb im Rahmen eines Modellprojekts für zunächst zwei Jahre die Begleitung der Kinder durch zwei Heilerziehungspflegerinnen. Das Projekt wird im Rahmen einer Studie von Oberarzt Dr. Felix Neunhoffer wissenschaftlich begleitet und ausgewertet. „Wir sind für die Kinder, aber auch für die

Die Neuanschaffung von drei Diaphanoskopen hat Hilfe für kranke Kinder über Spenden ermöglicht. Dadurch konnten die Kinderchirurgische Ambulanz, die Allgemeine Poliklinik und das Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ) mit eigenen Geräten ausgestattet werden. Insbesondere für kleine Kinder und Säuglinge bedeutet das einen großen Fortschritt. Denn die **Diaphanoskope** erleichtern durch den Einsatz einer Hochleistungs-LED das Auffinden von Venen. „Dadurch sind die Blutabnahmen viel einfacher geworden und für die Kinder deutlich weniger belastend“, erläutert Dr. Nadja Kaiser, Ärztin im SPZ. Und Gertrud Hagenlocher, Pflegekraft in der Poliklinik, stellt dankbar fest: „Man erspart den Kindern damit ganz einfach einen zweiten oder dritten Pieks.“

Ein neuer **Lifter** macht den Patienten und dem Pflegepersonal der Neuropädiatrischen Stationen 12 und 13 seit kurzem das Leben leichter. Viele der körperlich schwer beeinträchtigten Patienten sind z.B. an Spinaler Muskelatrophie (SMA) erkrankt, die mit Muskelschwund, Lähmungen und verminderter Muskelspannung einhergeht. Der Lifter soll ihnen den Transfer beispielsweise vom Rollstuhl ins Bett erleichtern. Die Patienten bringen oft ihre eigenen modernen Lifter-Netze mit, die speziell für sie angepasst sind. Die Netze werden dann über eine Schlaufe an einem Haken am Lifter eingehängt. Pflegebereichsleiterin Christine Zimmermann ist begeistert: „Der moderne Lifter ist für alle eine enorme Erleichterung. Wir freuen uns riesig darüber.“



Silvia Kessler (links) und Susy Hinderberger betreuen als Heilerziehungspflegerinnen Kinder auf der Intensivstation. (Foto: Margret Schill)

Eltern da. Wir geben ihnen Tipps und Impulse und die Eltern sind sehr dankbar, wenn wir ihnen zeigen, was sie in dieser extrem belastenden Situation für ihr Kind tun können“, sagen die beiden Heilerziehungspflegerinnen Silvia Kessler und Susy Hinderberger.



Das Diaphanoskop macht mit seinem hellen Licht Blutgefäße sichtbar und Blutabnahmen einfacher und schonender. (Foto: Thomas Hassel)



Für den leichteren Transfer von körperlich schwer behinderten Kindern und Jugendlichen gibt es jetzt einen neuen Lifter. (Foto: Margret Schill)

Ideeninitiative #meinekinderklinik

Unterwegs für meine Kinderklinik.

Die Ideeninitiative #meinekinderklinik fragt Kinder und Jugendliche, ihre Angehörigen und das Klinikpersonal nach ihren Vorstellungen für die Kinderklinik von morgen. Margret Schill ist für die Initiative in der Klinik unterwegs.



Jede Woche beginnt für Margret Schill mit einem Rundgang durch die Kinderklinik. Auf den Stationen und in den Ambulanzen leert sie die Briefkästen der Initiative und bespricht mit dem Personal die Vorschläge und Ideen für eine kindgerechte Klinik. (Foto: Thomas Hasse)

Montag, 9:00 Uhr: Wie jeden Montag mache ich mich auf den Weg, die Briefkästen der Ideeninitiative zu leeren. Bei mir habe ich meinen Schlüsselbund mit 20 Briefkasten-Schlüsseln, Notizblock und Stift.

Beginnend auf der Ebene 2 geht es anschließend zu den Ambulanzen auf Ebene 3. Auf einer Karte im Briefkasten steht der Vorschlag, die Wände in der Kinderklinik von Jugendlichen bemalen zu lassen.

Auf meinem Weg komme ich auch bei der Kinderdialyse vorbei. Vor einiger Zeit wurde ich hier angesprochen, ob wir Kopfhörer und eine Playstation für die Dialyseplätze besorgen könnten, damit die Patienten selbst entscheiden können, was sie hören und sehen möchten und damit der Geräuschpegel in den Zimmern nicht so hoch ist. Wir haben diese Idee dann gleich umgesetzt. Ich frage die beiden Pflegekräfte, die ich treffe, ob

die Kopfhörer und die Playstation gut funktionieren und ob es sonst weitere Anliegen gibt. Sie überlegen kurz – nein, sie haben keine weiteren Wünsche. Aber die Kopfhörer seien eine Wohltat und die Playstation sei großartig – ein kleiner Junge, der vorher immer geschrien und sich gewehrt habe, sei jetzt wie ausgewechselt. Auch das Arbeiten sei dadurch deutlich angenehmer. Ich freue mich darüber.

Auf den Stationen 12/13 hat eine Mutter auf der Aktionskarte genau aufgelistet, was ihrem Kind beim Essen geschmeckt hat und was nicht, und welche Ideen die beiden hätten, um das Essen zu verbessern.

Weiter geht es auf Station 14 und von dort aus auf Station 18. Hier steckt ein Kinderfragebogen im Briefkasten. Ein Jugendlicher hat seine Wünsche eingetragen: Zuckerwattestand bitte! – Mehr Angebote für Jugendliche!

Ich gehe weiter zu den Stationen der Kinderklinik im CRONA-Gebäude. Auf dem Weg spricht mich eine Pflegekraft an. Sie wolle mal fragen, ob wir für spezielle Untersuchungen vielleicht Tablet-Computer beschaffen könnten, so dass die Patienten durch Kurzfilme derart abgelenkt würden, dass man weniger Beruhigungsmittel bräuchte.

Zum Schluss schaue ich noch im Briefkasten der Intensivstation nach. Hier finde ich eine weitere Aktionskarte. Eine größere Garderobe im Elternzimmer wünscht sich ein Vater. Auf der Karte hat er seine Adressdaten hinterlassen mit dem Wunsch, weiter über die Initiative informiert zu werden.

10:00 Uhr: Zurück im Büro öffne ich an meinem Rechner unsere Ideen-Datenbank. Hier trage ich alle Ideen, Informationen und erste Kommentare zu den Ideen ein. An die Mutter, den Jugendlichen und den Vater schreibe ich gleich ein Dankschreiben dafür, dass sie uns ihre Ideen mitgeteilt haben.

Dann rufe ich die zuständige Ansprechpartnerin für das Thema Essen an. Sie ist dankbar dafür, dass durch die Ideeninitiative nun konkretere Essensvorschläge kommen und nicht nur der allgemeine Wunsch nach „besserem Essen“.

11:00 Uhr: Heute gehe ich früher nach Hause. Auf meinem Nachhause-Weg schaue ich in der Neonatologie vorbei, kläre dort ein paar Fragen mit der Pflegedienstleitung und leere auch hier die Briefkästen.

Dienstag, 10:00 Uhr: Teambesprechung. Wir besprechen, wie mit den Ideen des Vortags verfahren wird – mit wem muss ich mich absprechen, was muss noch bedacht werden ...

Eine Woche später: eine Pflegekraft erzählt mir ganz glücklich, dass ein neuer Kinder-Menüplan eingeführt wurde. Dieser war schon vor meinen Rückmeldungen erarbeitet worden. Das zeigt: es sind Veränderungen in Sicht und vielleicht wird sich die eine oder andere Idee der Initiative auch demnächst darin wieder finden.

Auch habe ich ein Treffen mit der Klinikschule und den Klinikerzieherinnen sowie mit Sozialarbeitern der Stadt organisiert, um gemeinsam Ideen zu entwickeln, welche Angebote man Jugendlichen in der Klinik machen kann.

Zwei Wochen später: ein erster Termin mit einem Architekturbüro zum Thema kindgerechte Gestaltung der Kinderklinik ist geplant. Außerdem konnte ich nach langem Suchen endlich eine Garderoben-Lösung für das Elternzimmer auf Intensivstation finden.

Drei Wochen später: nach längerer Recherche haben wir Tablet-Computer mit Kurzfilmen bespielt, Abspielrechte geklärt, Montagepositionen ausgemessen und Halterungen bestellt – das Projekt kann starten.

In der Zwischenzeit sammle ich weiter Ideen über Ideen und freue mich, dass die ersten Vorschläge so schnell umgesetzt werden konnten. So wie der neue Lifter, der mittlerweile auf Station 12 angekommen ist: hier erzählt mir eine Kinderkrankenschwester freudestrahlend, dass das Pflegepersonal und die Patienten sehr glücklich über den neuen Lifter sind – und ich denke mir: habe ich nicht einen Traumjob?!

Seit die **Ideeninitiative #meinekinderklinik** im November 2017 startete, sind 346 Ideen eingegangen. Viele Vorschläge, um den Klinikalltag noch kind- und familiengerechter zu machen, konnten bereits umgesetzt werden. So wurden Aufenthaltsbereiche für Eltern verbessert und in vielen Patientenzimmern mehr Möglichkeiten für Privatsphäre geschaffen. Für stillende Mütter wurden weitere Milchpumpen angeschafft und neue Lagerungskissen optimieren die Pflege der Kinder und Jugendlichen. An rund 50 weiteren Projekten arbeiten wir gerade, darunter auch an einer Betreuungsmöglichkeit für Geschwister.

www.meinekinderklinik.de

Hilfe für Familien in Notlagen

Der Sozialfonds. Für Familien.

Familien, die im Zusammenhang mit der schweren Erkrankung oder Behinderung ihres Kindes in eine finanzielle Notlage geraten, unterstützen wir mit Einzelfallhilfen über unseren Sozialfonds für Härtefälle.

Denn nicht selten kommen Familien bei längerer Erkrankung ihres Kindes an ihre finanziellen Grenzen. Die Mehrbelastungen z.B. durch Besuchs-fahrten oder wegfallendes Einkommen werden dann zum Problem, vor allem wenn die finanziellen Ressourcen schon vorher knapp waren. Besonders häufig geraten alleinerziehende Mütter oder Väter durch die Erkrankung ihres Kindes in finanzielle Notsituationen.

So konnten wir beispielsweise einer vierköpfigen Familie mit geringem Einkommen mit der Übernahme von

Fahrt- und Parkkosten helfen. Die elf-jährige Tochter ist an Mukoviszidose erkrankt und muss regelmäßig mit ihren Eltern zu Untersuchungen in die Kinderklinik kommen.

Die Eltern eines zweijährigen Jungen mit einer fortschreitenden degenerativen Nervenerkrankung haben wir beim Kauf eines dringend benötigten Therapiestuhls unterstützt. Die Familie war aufgrund der vielen Aufenthalte in der Kinderklinik finanziell stark belastet.

So wie in diesen Fällen haben wir im vergangenen Jahr 101 mal direkte Hilfe über den Sozialfonds leisten können. Insgesamt wurden dafür 25.087,61 Euro eingesetzt. Spenden für Familien in Notlagen können Sie unter dem Stichwort **Sozialfonds**.



Foto: Thomas Hassel

„Dass es in der Kinderklinik Tübingen den Sozialfonds von Hilfe für kranke Kinder gibt, ist eine gute Sache! So können wir Familien, die ein schwer krankes Kind haben und sich in einer finanziellen Notlage befinden, schnell und unbürokratisch helfen.“

Michaela Glöckler
Sozialpädagogin (B.A.)

Ihre Hilfe in Zahlen.

Die Bilanz Ihrer Hilfe ist hervorragend - viele wichtige Projekte und Hilfsangebote für kranke Kinder und ihre Familien wurden dadurch ermöglicht. Die Gesamtsumme der im Vorjahr (2017, s. Grafik) geförderten Maßnahmen betrug **645.069,51 Euro**. Der Schwer-

punkt lag dabei im Bereich der Psychosozialen Begleitung kranker Kinder und ihrer Familien, so u.a. für Kinder mit Kurzdarmsyndrom, Darmversagen und seltenen Lebererkrankungen sowie für Jugendliche im Übergang in die Erwachsenenmedizin (Transi-

tion) und Kinder und Jugendliche mit autoinflammatorischen Erkrankungen. Im Bereich Klinikausstattung haben wir für das Notfalltraining einen der deutschlandweit ersten Frühgebore-nensimulatoren gefördert.

Außerdem haben wir kindgerechte und schonende Behandlungsverfahren wie einen Endoskopieturm für die Kinderchirurgie finanziert sowie viele kleine und große Anschaffungen für die Spielzimmer der Tübinger Kinderklinik. Und wir konnten dank Ihrer Spenden die Betreuung von Kindern mit begrenzter Lebenserwartung durch das ambulante Palliativteam PALUNA weiter unterstützen.

● Krankheitsbewältigung/Begleitende Hilfen	309.997,93 Euro
● Klinikausstattung	142.410,95 Euro
● Diagnostik, Therapie und Pflege	93.460,39 Euro
● Forschung	49.878,88 Euro
● Einzelfallhilfen für Familien in Notlagen	25.087,61 Euro
● Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit	24.233,75 Euro



Gutes tun - als Privatperson, Gruppe oder Verein

Helfen mit Spenden statt Geschenken.

Haben Sie schon einmal daran gedacht, an Ihrem Geburtstag, anlässlich Ihrer Hochzeit oder im Rahmen eines Jubiläums Ihre Gäste um Spenden für kranke Kinder statt Geschenke zu bitten? Es gibt viele Anlässe, zu feiern und gleichzeitig zu helfen. Das Team von Hilfe für kranke Kinder unterstützt Sie gerne dabei, an Ihrem besonderen Tag Gutes zu tun. Auch über andere Aktionen, die Sie als Privatperson oder Gruppe auf den Weg bringen, freuen wir uns sehr.

Schon seit mehr als zehn Jahren unterstützt **Inge Bätzner** aus Aidlingen die Tübinger Kinderklinik: „Durch eine gute Freundin bin ich auf „Hilfe für kranke Kinder“ aufmerksam geworden. Mit war sofort klar, hier kann man sinnvoll helfen. Zu dem ganzen Team und der Klinik hatte ich von Anfang an volles Vertrauen. So nutze ich sämtliche Familienfeiern und runde Geburtstage, um für die kranken Kindern zu sammeln. Selbstverständlich habe ich auch dieses Jahr an meinem „70sten Geburtstag“ wieder mit meinem weißen Karton um eine Spende gebeten. Die Gäste freuen sich ebenfalls darüber – ihr Geld ist sinnvoll angelegt – es kamen 2.000



Foto: Privat

Euro zusammen. Viele Familien trifft das Schicksal sehr hart – wenn durch die finanzielle Unterstützung das tägliche Leben wenigstens etwas erleichtert wird, ist das erreicht, was ich mit meiner Spende möchte. Ich bin dankbar, dass es meiner Familie, unseren Kindern und Enkelkindern so gut geht und möchte wenigstens mit einem kleinen Beitrag anderen Familien helfen.“

Helfen in der Gemeinschaft.

Immer wieder erhalten wir Unterstützung von Kirchengemeinden und kirchlichen Gruppen, sei es aus der Kollekte von Schulanfängergottesdiensten oder im Rahmen von festlichen Anlässen wie Hochzeiten und Taufen. Auch anlässlich der eigenen Konfirmation stellen sich viele Jugendlichen die Frage „Was mache ich mit meinem Konfirmationsgeld?“ Soll es ein neuer PC sein oder der heiß ersehnte Motorroller?

Nicht so bei den **Konfirmanden aus Gäufelden-Tailfingen**. Sie haben sich in diesem Jahr dazu entschieden, einen Teil ihrer Geldgeschenke an die Tübinger Kinderklinik zu spenden. Die Idee dazu hatten sie, weil ein kleines Mädchen aus ihrem Ort vor einigen Jahren in der Tübinger Kinderklinik erfolgreich behandelt wurde.

Das Mädchen kam als „Extrem-Frühchen“ zur Welt. Das alleine war schon eine große Herausforderung, die das Kind, seine Familie und das Klinikteam gemeinsam gemeistert haben. Wenige Monate später wurde bei ihr dann auch noch ein Hirntumor diagnostiziert und erfolgreich entfernt. Heute ist das Mädchen kerngesund und im ganzen Ort bekannt und beliebt.

Jetzt besuchten die Konfirmandinnen und Konfirmanden die Kinderklinik und spendeten knapp 800 Euro für die so wichtigen begleitenden Hilfen und Angebote – jeder der Jugendlichen spendete also 100 Euro des eigenen Konfirmationsgeldes!



Foto: Philipp Nährig

Helpen mit Benefizaktionen.

Immer wieder zeigen unsere Spender und Förderer mit ihren Benefizaktionen ihr großartiges Engagement für schwer kranke Kinder und ihre Familien. Viele tolle Ideen wurden dabei umgesetzt. Hier ein paar Beispiele:

Foto: Julia Klebitz



Unsere prominenten Stiftungsbotschafter **Dieter Baumann** und **Knut Kircher** saßen in den dm-Märkten in Tübingen und Bondorf für den guten Zweck an der Kasse. „Für mich ist es einfach zu helfen, indem ich hier sitze und kassiere für Hilfe für kranke Kinder. Eine Stunde meiner Lebenszeit finde ich da sehr sinnvoll eingesetzt“, so Dieter Baumann. Die Kunden hatten in dieser Stunde viel Spaß mit ihm – schließlich engagiert er sich nicht nur für den guten Zweck, sondern ist auch Kabarettist. Insgesamt 6.000 Euro kamen bei den beiden dm-Aktionen zusammen.



Foto: Schule

Schülerinnen der Klasse 9a der **Rottenburger Schule St. Klara** haben die Kinderklinik besucht und einen Einblick in den Klinikalltag bekommen. Zurück im Klassenzimmer planten sie mehrere Spendenaktionen, um die kranken Kinder zu unterstützen. „Mit dem Projekt übernahmen die Schülerinnen Verantwortung und engagierten sich für den guten Zweck“, so ihre Lehrerin Susanne Zimmermann. Mit zwei Kuchenverkäufen und mehreren Aktionen sammelten die Schülerinnen insgesamt 490,66 Euro.

Foto: Philipp Nährig



Die Fußballer des **TSV Hirschau** sammelten bei einer Tombola 1.000 Euro für kranke Kinder. Die Idee zur Spendenaktion hatte der Kreisliga-A-Spieler Ricco Sebler. Sein Bruder war vor vielen Jahren über längere Zeit in der Kinderklinik Tübingen in Behandlung. Sebler schrieb verschiedene bekannte Sportvereine und Firmen an und bat um Sachspenden für die Tombola. Bei der Weihnachtsfeier der Abteilung gaben die Spieler dann Lose gegen eine Spende ab.



Foto: Philipp Nährig

Der kleine **Ben und sein Opa Volker Haug** sind riesige Bayern-Fans. Für jedes Tor, das ein Spieler ihres Lieblingsfußballvereins schießt, spenden sie einen fixen Betrag für den guten Zweck. Seit 2014 sammeln Volker Haug und sein Enkel auf diese Weise Spenden für Hilfe für kranke Kinder und konnten in der Kinderklinik bereits 500 Euro überreichen.



Foto: Julia Klebitz

Die Basketballer der **Tigers Tübingen** haben in kompletter Mannschaftsstärke inklusive Trainerstab und Management die Kinderklinik besucht und den kleinen Patienten der Kinderklinik einen ganz besonderen Nachmittag geboten: Im Foyer der Klinik gaben sie Tipps, wie man den Ball treffsicher im Korb versenkt und unterschrieben fleißig Autogrammkarten für ihre kleinen Fans. Auch nach dem Besuch in der Kinderklinik engagierten sich die Sportler für unsere Stiftung und starteten eine Trikot-Spendenaktion. Alle zwölf Trikots aus der Bundesligabegegnung gegen die Eisbären Bremerhaven wurden unterschrieben und auf einer Charity-Plattform versteigert. Insgesamt kamen über die Aktion 856 Euro zusammen.



Foto: Julia Klebitz

„Kaltwassergrillen“ heißt der neueste Trend unter Feuerwehrleuten, die sich für den guten Zweck engagieren. Markus Calmbach, Kommandant der **Feuerwehr Altensteig Überberg**, hatte sich deshalb in einen Kübel mit Eiswasser gestellt und so in Überberg eine Grillparty für den guten Zweck eröffnet. Für das gesponserte Grillgut nahmen die Feuerwehrmänner dann Spenden entgegen. Zur Spendenübergabe rückte die Truppe im Einsatzfahrzeug aus. Mit sieben Mann fuhren die Feuerwehrleute im roten Fahrzeug vor der Kinderklinik vor und überreichten einen symbolischen Spendenscheck über 3.000 Euro für kranke Kinder und ihre Familien.



Foto: Philipp Nährig

Im April organisierten die engagierten Damen des **Katholischen Frauenbunds Wendelsheim** ein Konzert für schwer kranke Kinder und ihre Familien. Mit großem Erfolg: 3.200 Euro fließen jetzt in wichtige Hilfsprojekte in der Tübinger Kinderklinik. Knapp eineinhalb Stunden lang sang der Shanty-Chor der Marinekameradschaft Rottenburg e.V. und begeisterte die 300 Zuhörer in der Wendelsheimer Gemeindehalle. Wie der Chor auf seine Gage hatte auch die Gemeinde Wendelsheim auf die Hallenmiete verzichtet – und die Aktion sogar noch mit einer zusätzlichen Spende unterstützt.



Foto: Philipp Nährig

Bereits zum zweiten Mal fand in **Horb-Dettensee** der Flohmarkt statt, den Regine Schmidt und ihre Mitstreiterinnen unter dem Motto „Hilfe für kranke Kinder“ organisieren. Wieder beteiligten sich mehr als 25 private Anbieter und verkauften Kleidung, Bilder und Aquarelle, Blumenvasen, Bücher, Lampen, Schmuck und vieles mehr. Mit den Erlösen aus der Bewirtung mit Kaffee und Kuchen unterstützten die Damen die Hilfsprojekte von Hilfe für kranke Kinder und überreichten bei ihrem Besuch in der Kinderklinik erneut eine Spende in Höhe von 400 Euro.

Foto: Philipp Nährig



Es ist eine schöne Tradition an der **Berkenschule** in Holzgerlingen: Seit 2007 starten die Schüler dort fast jedes Jahr zu einem Spendenlauf für kranke Kinder. Vor 11 Jahren haben die Schüler der Grund- und Werkrealschule das erste Mal ihre Runden im Holzgerlinger Stadion für kranke Kinder gedreht. Auch in diesem Jahr haben sich wieder zehn Klassen der Klassenstufen 3 bis 10 an der Aktion beteiligt und dabei 789 Euro erlaufen. Insgesamt hat die Berkenschule die Tübinger Kinderklinik schon mit mehr als 36.000 Euro unterstützt.

Foto: Philipp Nährig



Mehr als 2.000 Zuschauer kamen im Juni ins Stadion des SV 03 Tübingen zum **Soundtrack-Leichtathletik-Meeting**, um viele Stars der Szene und Leichtathletik der Spitzenklasse zu sehen. Dr. Tom Schleich, Kinderarzt und Organisator des Meetings, hatte dabei eine ganz besondere Idee. Er reservierte einen der Schüler-Läufe für eine Gruppe von Patienten des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ) der Tübinger Kinderklinik und ermöglichte damit den körperlich

behinderten Kindern, beim Leichtathletik-Meeting am Start zu sein und vor großer Kulisse ihr Können zu zeigen. 2019 sollen sie dann an einem der Sommercamps der LAV Stadtwerke Tübingen teilnehmen, Ärzte und Sozialpädagogen werden sie dabei begleiten. Dafür konnten die Zuschauer im Stadion ihre Pfandmarken spenden: knapp 700 Euro kamen zusammen. Am nächsten Tag wurde die aufgebaute Leinwand dann noch für das Public Viewing des ersten WM-Spiels der deutschen Nationalmannschaft genutzt und dabei weitere Spenden für die Kinderklinik gesammelt. So konnten Tom Schleich und Prof. Claus Claussen, Vorstandsvorsitzender der LAV Tübingen, am Ende 1.500 Euro an Prof. Rupert Handgretinger und Oberärztin Dr. Andrea Bevot überreichen.



Foto: Mariel Vogt

Mit einem großen Fest feierte der **Radtreff des SV Mühlen** auf dem Horber Festgelände im Juli sein 25-jähriges Bestehen. Den freudigen Anlass nutzte die Gruppe dafür, den Sozialfonds von Hilfe für kranke Kinder zu unterstützen. Mehr als tausend Stunden engagierten sich viele Helfer in der Vorbereitung des Jubiläums und wurden dafür mit herrlichem Wetter und vielen Gästen belohnt. Den Startschuss für den großen Spendenlauf gab unser Stiftungsbotschafter, der frühere FIFA-Schiedsrichter Knut Kircher. Am Ende waren es stolze 2.840 Runden. Nach dem Kassensturz am frühen Abend konnte die Spendensumme verkündet werden: mehr als 15.000 Euro waren zusammengekommen.

Herzlichen Dank allen Gruppen, Organisationen, Vereinen, Kirchengemeinden, Kindergärten, Schulen und weiteren Engagierten, die 2018 unsere Arbeit unterstützt haben!

(Warum wir an dieser Stelle die Liste mit den Namen unserer Spender nicht mehr veröffentlichen, lesen Sie auf vorletzten Seite)

Unterstützung aus der Wirtschaft

So können Sie als Unternehmen helfen.

Vielleicht steht bald ein Firmenjubiläum oder eine andere Feierlichkeit in Ihrem Unternehmen an. Oder Sie möchten sich einfach so mit Ihren Mitarbeiter/-innen oder Kolleg/-innen für den guten Zweck engagieren. Anlässe, sich gemeinsam mit Geschäftspartnern oder Freunden für kranke Kinder einzusetzen, gibt es viele.

Immer mehr Unternehmen verzichten z.B. zu Weihnachten auf die üblichen Kundengeschenke und spenden stattdessen für soziale Projekte. Gerne un-

terstützen wir Ihre Ideen, mit denen Sie zeigen, dass Ihnen soziales Engagement im Unternehmen wichtig ist.

Wir freuen uns sehr darüber, dass sich im vergangenen Jahr wieder zahlreiche Firmen mit ihren engagierten Mitarbeiter/-innen für kranke Kinder stark gemacht haben. Wie schon in den Vorjahren waren u.a. die Beschäftigten der Robert Bosch GmbH und der Automotive Lighting GmbH in Reutlingen sowie die Firmen SKR Antriebstechnik, Crema Bonholz, DigSILENT,

die Zahnradfertigung Ott und RVM Versicherungsmakler mit dabei. Die Harry Kroll-Foundation, eine Stiftung der HAKRO GmbH aus Schrozberg, hat ein Modellprojekt zur Betreuung von Kindern mit Intensiv-Delir auf den Weg gebracht und sich für die Ausstattung der Kindernotfallambulanz engagiert.

Wir danken allen Unternehmen und ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern für diese und weitere Aktionen zugunsten kranker Kinder und ihrer Familien in der Kinderklinik Tübingen!



Fotos: IBH



Die **Ingenieurbüro Bernd Hölle GmbH (IBH)** unterstützt schon seit mehr als zehn Jahren die Projekte von Hilfe für kranke Kinder. Bernd Hölle hat besonders überzeugt, dass über Spenden viele unterstützende Hilfen für die Familien kranker Kinder ermöglicht werden. Speziell in solchen Ausnahmesituationen, aber auch im ganz normalen Unternehmensalltag, ist es Bernd Hölle wichtig, dass Beruf und Familie gut vereinbar sind. Dieses Ziel füllt er in seinem Unternehmen mit flexiblen Arbeitszeiten, flachen Hierarchien und

gemeinsamen Feiern und Reisen mit Leben. Auch ein Fußball-Firmenteam gehört dazu (s. Foto). „Arbeit muss Spaß machen, denn nur dann kann erfolgreich an der Zukunft gearbeitet werden“, sagt er. Mit aktuell 25 festangestellten Mitarbeitern erbringt die IBH seit 2003 wissensorientierte Ingenieur-Dienstleistungen für Mobilität und Digitalisierung. 2018 wurde IBH vom Wirtschaftsministerium des Landes Baden-Württemberg als einer von 100 Orten für Industrie 4.0 in Baden-Württemberg ausgezeichnet.

Herzlichen Dank allen Firmen und Unternehmen, die 2018 unsere Hilfen für kranke Kinder finanziell und ideell gefördert haben!

(Warum wir an dieser Stelle die Liste unserer Spender nicht mehr veröffentlichen, lesen Sie auf vorletzten Seite)

Spendertag in der Kinderklinik

Hilfen und Engagement.

Mit der Einladung zum Spendertag 2018 wollten wir Danke sagen und unseren Freunden und Förderern zeigen, welche Hilfen für kranke Kinder sie mit ihrem Engagement möglich machen. Viele Interessierte kamen dazu in die Kinderklinik und erlebten beeindruckende Geschichten von Menschen, die helfen und Menschen, denen geholfen wurde.

Darunter die von Elke Schweizer, deren Sohn Patrick im Dezember an einer unheilbaren Erkrankung verstarb. Hilfe bekam die Familie in dieser Phase vom ambulanten Palliativdienst PALUNA. „Ich wusste, dass rund um die Uhr jemand für mich da ist. Das hat mir unheimlich viel Kraft und Sicherheit gegeben“, lobte Elke Schweizer die Arbeit von PALUNA. Valerie Biesinger von der Ernährungsberatung der Kinderklinik zeigte anhand vieler Beispiele, welche große Bedeutung diese Fachdisziplin heute in der Therapie ganz unterschiedlicher Erkrankungen spielt.

Und die Zwillinge Melanie und Thomas Müller präsentierten stolz ihre Medaillen, die sie kürzlich bei den Special Olympics, den Nationalen Spielen für Menschen mit geistiger Behinderung, im Reiten gewonnen haben. Moderatorin Steffi Renz präsentierte anschließend gleich drei beeindruckende Spendenaktionen: Gisela Boller engagiert sich mit ihrem

Verein Dachtel hilft kranken Kindern e.V. seit 15 Jahren für die Tübinger Kinderklinik und hat in dieser Zeit mehr als 300.000 Euro an Spenden gesammelt. Und alle zwei Jahre gibt es das Fußball-Benefiz-Turnier goals4kids, das Simon Shaw und Werner Odenbach vorstellten. Rund 10.000 Euro kommen dabei jedes Mal zusammen.

Dr. Klaus Vohrer und Dr. Andreas Kochendörfer engagieren sich für die Aktion Zahngold unserer Stiftung, indem sie das gesammelte Material vor der Weitergabe an die Goldscheideanstalt durch sogenanntes „Klopfen“ aufbereiten. „Dabei wird die Spreu vom Weizen getrennt“, so Kochendörfer, also z.B. der Zahn von der Goldfüllung. Zusammen mit den Stiftungsvorständen Thomas Hassel und Sigrid Kochendörfer präsentierten die beiden dem Publikum dann eine beeindruckende Erfolgsmeldung: die Erlöse aus der seit 2006 laufenden Aktion haben 2018 die Zwei-Millionen-Euro-Grenze überschritten – dank der tatkräftigen Hilfe der Patienten von mehr als 100 Zahnarztpraxen, die an der Aktion teilnehmen.

Zu den geförderten Projekten gehört auch die wundervolle Teddyklinik. Christian Beuter und Leonie Paciello zeigten zum Abschluss anhand eines Anatomie-Teddys, wie sie Vorschulkindern die Angst vor dem Arztbesuch nehmen.



Fotos: Christian Meeh

Aktion Zahngold für kranke Kinder

Gold und Schmuck für kranke Kinder.

Mehr als 100 Zahnarztpraxen machen bei unserer Aktion Zahngold für kranke Kinder bereits mit. Für die Patienten heißt das, dass sie mit kleinem Aufwand große Hilfe für kranke Kinder leisten können. Und das nicht nur mit Zahngold.



Dagmar Helfen und ihr Team machen auf die Aktion Zahngold aufmerksam, wenn bei ihren Patienten eine Füllung ersetzt werden muss. Diese freuen sich, wenn sie mit ihrem Altgold wertvolle Hilfe leisten können. (Fotos: Philipp Nährig)

Einfacher geht's kaum: Die Patienten können Altgold, das sie spenden möchten, gleich in der teilnehmenden Zahnarztpraxis abgeben. Von dort geht es nach dem sogenannten „Klopfen“ (der groben Trennung der Materialien) in die Goldscheideanstalt der Fa. BEGO, die das Einschmelzen und die Analyse kostenfrei für uns übernimmt. Der Erlös aus der Aktion, die bereits seit 2006 läuft, fließt dann je zur Hälfte als Spende und als Zustiftung der Patienten an Hilfe für kranke Kinder.

Dagmar Helfen aus Tübingen ist mit ihrer Praxis von Anfang an dabei und hat an allen 19 Sammelrunden teilgenommen. Das bei ihr gesammelte Material hat einen Gesamtwert von mehr als 18.000 Euro. Vier von fünf Patienten spenden ihr Zahngold, wenn sie von dieser Möglichkeit erfahren. Aber nicht nur das: „Neulich kam eine Patientin und brachte ihren Schmuck aus erster Ehe, den sie nicht mehr trug und der seither bei ihr im Nachttisch lag. Auch ihre Kinder hatten keine Verwendung dafür. Obwohl die Frau selbst wenig Geld hatte, wollte sie den Schmuck dennoch lieber spenden“, erzählt Dagmar Helfen. So kam er mit in die Sammlung.

Ihre Patienten sind über die in der Praxis ausgehängten Urkunden jederzeit über den Erfolg der Aktion informiert: „Die Urkunden sind toll. Für meine Patienten ist es klasse, zu sehen, wie viel sie im Laufe der Jahre mit ihren Zahngoldspenden möglich gemacht haben“, berichtet die Zahnärztin.



Zahngold, aber auch Schmuck und andere wertvolle Edelmetalle können über die Sammelboxen der Zahnarztpraxen oder auch direkt an Hilfe für kranke Kinder gespendet werden. (Foto: Thomas Hassel)

Kleine Meldungen zu großen Hilfen

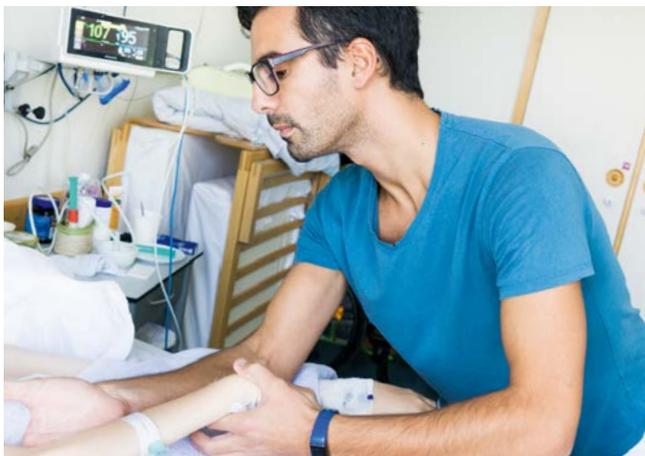
Gute Nachrichten aus der Kinderklinik.

Pauline startet virtuell durch und gewinnt Förderpreise, Eltern bekommen qualifizierte Anleitungen, die ihnen die Pflege ihres Kindes erleichtern und neue Freiwillige (BuFDIs) arbeiten im KraKiaN-Projekt und im Spielzimmer mit.



Pauline besucht demnächst die virtuelle Kinderklinik. (Foto: Julia Klebitz)

Im letzten Jahr haben wir an dieser Stelle Pauline vorgestellt. In einem Fotobuch führt sie durch das Krankenhaus und erklärt den Kindern Untersuchungen und Geräte. Damit wissen die kleinen Patienten schon vor einer Untersuchung, was auf sie zukommt. Jetzt gehen wir noch einen Schritt weiter: **Pauline** kommt auf das Smartphone und das Tablet und zeigt den Kindern demnächst die Kinderklinik in einer virtuellen 360°-Umgebung. Diese Idee hat im Wettbewerb BW Goes Mobile 2018 im Anwendungsfeld Innovation AR/VR überzeugt und 10.000 Euro gewonnen. Und auch bei der Google Impact Challenge ging das Projekt als Sieger hervor und erhielt 20.000 Euro Fördermittel. Wir halten Sie über den Fortgang dieses Projekts auf dem Laufenden.



Kinästhetik erleichtert die Pflege. (Foto: Philipp Nährig)

Unterstützt von Hilfe für kranke Kinder macht Antonio De Rosa, Krankenpfleger auf der neuropädiatrischen Station 12, derzeit eine Kinästhetik-Fortbildung. Hier lernt er, wie er Kindern und Jugendlichen, die erheblich in ihrer Bewegungsfähigkeit eingeschränkt sind, zu mehr Selbständigkeit bei der Bewegung verhelfen kann. Außerdem wird er die Eltern und auch das Personal bei Übungen anleiten, die ihnen die Pflege erleichtern. Denn je schwerer die Kinder werden, desto schwieriger wird es, die Kinder zu mobilisieren. Antonio De Rosa versteht sich als Multiplikator. Die einjährige Fortbildung soll allen zugutekommen – den Kindern, den Eltern und den Mitarbeitern, die alle von seinen dann neu erworbenen Kenntnissen profitieren werden.



Shantana O'Neill (links) und Hannah Minuth. (Foto: Philipp Nährig)

Wie schon in den vergangenen Jahren unterstützen wieder zwei **Bundesfreiwilligendienstler (BuFDIs)** das Klinikteam, finanziert über Hilfe für kranke Kinder. Hannah Minuth ist für das Projekt KraKiaN - Kranke Kinder ans Netz zuständig und versorgt die Patienten der Kinderklinik mit einem Zugang zum Internet und leiht ihnen, wenn gewünscht, für ihren Klinikaufenthalt Laptops oder Tablets aus. „Ich bin im Internet auf das Angebot gestoßen und fand es total spannend“, sagt sie. Shantana O'Neill unterstützt das Erzieherinnen-Team im Spielzimmer der Stationen 12 und 13. Ihre Mutter ist seit vielen Jahren Krankenschwester am Universitätsklinikum und Shantana kann sich gut vorstellen, später einmal selbst in einer Klinik zu arbeiten.

Datenschutz & Co.

Alles was Recht ist.

Datenschutzgrundverordnung (DSGVO), Transparenzregister und Legal Entity Identifier (LEI). Das sind nur drei von mehreren Themen, mit denen sich gemeinnützige Organisationen und damit auch unsere Stiftung im letzten Jahr intensiv befassen mussten.



Foto/Montage: Thomas Hassel

Die neuen Vorgaben der EU-Datenschutzgrundverordnung, die seit Mai 2018 in allen Mitgliedsstaaten verbindlich gelten, waren für jeden schnell sichtbar. Zahllose Briefe und E-Mails mit Datenschutzhinweisen erreichten die Verbraucher und vielfach wurde verlangt, die Kenntnisnahme der neuen Bestimmungen per Unterschrift zu bestätigen.

Für gemeinnützige Stiftungen und Vereine gelten dabei die gleichen Vorschriften wie für Unternehmen und große Konzerne. Geschäftsprozesse müssen nun mit Blick auf die erhobenen Daten bis ins Detail dokumentiert werden. Außerdem sind Datenschutzerklärungen zu aktualisieren und es müssen umfangreiche Verträge mit Dienstleistern geschlossen werden, die an der Verarbeitung der Daten der Organisation beteiligt sind (z.B. im Rahmen der Buchhaltung).

Das alles hat weitreichende Konsequenzen im Hinblick auf die Kommunikation unserer Stiftung mit Ihnen als Förderer und Unterstützer unserer Projekte. Wir möchten mit Ihnen in guter Verbindung bleiben und Sie auch weiterhin zielgerichtet informieren. Dabei nehmen wir den Schutz Ihrer Daten, wie bisher schon, sehr ernst. Mit einem Merkblatt, welches wir der Spendenbescheinigung beifügen, informieren wir

Sie nun neu darüber, welche Daten zu welchem Zweck gespeichert werden. Verzichten werden wir aus Datenschutzgründen ab dieser Ausgabe unserer Informationsbroschüre jedoch auf die bisher gewohnten Auflistungen der Unternehmen, Gruppen, Vereine, Kirchengemeinden, Schulen und Kindergärten, mit denen wir deren besonderes Engagement an dieser Stelle nochmals öffentlich gewürdigt haben. Wir hoffen, Sie haben Verständnis dafür.

Auch bei weiteren neu eingeführten Gesetzen werden gemeinnützige Organisationen großen Unternehmen gleichgestellt. So müssen z.B. mit dem Inkrafttreten des Geldwäschegesetzes die gesetzlichen Vertreter der Stiftung als „Berechtigte“ an das neue Transparenzregister gemeldet werden und um Wertpapiere zur Anlage des Stiftungskapitals kaufen zu können, ist jetzt ein so genannter LEI-Code (Legal Entity Identifier – zu deutsch „Rechtsträger-Kennung“) notwendig (Kostenpunkt hierfür rd. 85 Euro pro Jahr).

Auch wenn die Umsetzung dieser rechtlich zwingenden Maßnahmen nicht nur Geld, sondern vor allem sehr viel Zeit kostet, soll dies natürlich nicht zu Lasten unserer Hilfsprojekte für kranke Kinder und ihre Familien gehen.

Julia Klebitz zum SWR

Wir bedanken uns.

Vier Jahre lang war sie im Team von Hilfe für kranke Kinder die Fachfrau für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Zahllose Reportagen und Pressemeldungen sowie die Homepage und die Facebook-Seiten tragen ihre Handschrift. Julia Klebitz hat die Kommunikationsaufgaben unserer Stiftung in dieser Zeit auf ein hohes Niveau geführt und die Menschen mit ihren Texten und Fotos berührt. Wir freuen uns für sie, dass ihre gute Arbeit auch dem Südwestrundfunk (SWR) nicht verborgen blieb, für den sie nun seit Mitte 2017 das



Foto: Thomas Hassel

Regionalbüro Albstadt-Ebingen in Vollzeit verantwortet. Als Redakteurin ist sie für Beiträge, Nachrichten oder ganze Sendungen über Ereignisse, Geschichten und Persönlichkeiten aus dem Zollernalbkreis und einem Teil des Kreises Sigmaringen zuständig. Außerdem beliefert sie die Online-Redaktionen des SWR mit Texten, Bildern und Streams. Ihre Nachfolgerin Karoline Niethammer heißen wir herzlich willkommen.

Ihre Ansprechpartner.

Wir freuen uns über Ihre Ideen und Rückmeldungen und stehen Ihnen für Fragen rund um die Hilfsprojekte und Spendenaktionen gerne zur Verfügung:



Thomas Hassel
Stiftungsvorstand



Sigrid Kochendörfer
Stiftungsvorstand



Philipp Nährig
Geschäftsstelle



Karoline Niethammer
Öffentlichkeitsarbeit



Dr. Margret Schill
Projektmanagement

So erreichen Sie uns:

Telefon: 07071 - 2981455

E-Mail: info@hilfe-fuer-krank-kinder.de

Unsere Spendenkonten:

Hilfe für kranke Kinder - Die Stiftung

DE61 6415 0020 0000 5548 55
Kreissparkasse Tübingen (SOLADES1TUB)

DE90 6406 1854 0050 2500 00
VR Bank Tübingen eG (GENODES1STW)

Unsere Kooperationspartner im Förderkreis der Kinderklinik Tübingen:

- Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen e.V.
- Elterninitiative herzkranker Kinder (ELHKE) e.V.
- Delfin Tübingen e.V. (Förderverein Kinderchirurgie)
- Lichtblick Tübingen e.V. (Frühgeborene)
- Mukoviszidose e.V. / CF-Selbsthilfe (Regionalgruppe Zollernalb/Tübingen)
- FUNKE Tübingen e.V. (neurologische Erkrankungen)
- Tübinger Förderverein für Kinder und Jugendliche mit Diabetes e.V.
- Förderverein Kinder-Epilepsie-Ambulanz Tübingen e.V.
- FöhreKids e.V. (Rheuma)
- Kranke Kinder in der Schule e.V.
- Dachtel hilft kranken Kindern e.V.

IMPRESSUM:

Herausgeber: Hilfe für kranke Kinder - Die Stiftung, Hoppe-Seyler-Str. 1, 72076 Tübingen

Aufsichtsbehörde: Regierungspräsidium Tübingen / 0563-96

Redaktion, Text u. Layout: Thomas Hassel (V.i.S.d.P.), Julia Klebitz, Philipp Nährig

www.hilfe-fuer-krank-kinder.de

www.facebook.com/hilfefuerkrankkinder