

# Sonnenschein

VEREINIGUNG ZUR  
UNTERSTÜTZUNG  
KREBSKRANKER KINDER  
AUGUST 2017

Wir feiern **25** Jahre



**Über die  
eigene  
Betroffen-  
heit hinaus**

**Grosse Fortschritte  
für die Begleitung  
auf schwierigen  
Wegen**

**Vieles hat sich  
verändert,  
die Ängste sind  
geblieben**



**ERFOLGSGESCHICHTE**  
Unsere Vereinigung ... 4



**WANDEL IN DER ONKOLOGIE**  
Grosse Fortschritte ... 6



**UNSER LOGO**  
Das Sunnemännli ... 7



**SPITALGRUPPE UND PFLEGETEAM**  
Wertvolle Beziehungen ... 8



**PSYCHOLOGISCHE BETREUUNG**  
Mit allen Sinnen ... 9



**SOZIALBERATUNG**  
Sorgenberg bewältigen ... 10



**SPITALSCHULE**  
Brücken bauen ... 11



**LÄNDLICHE FAMILIENHILFE**  
Ruhiges Zuhören ... 12



**RÜCKBLICK AUF DIE KRANKHEIT**  
Im Jetzt leben ... 13



**VORSTAND UND PRÄSIDENT**  
Von Herzen ... 14



**UNSER JUBILÄUM**  
Rheinfahrt ... 16



**UNSERE PARTNER**  
Glückwünsche ... 17



**GESCHÄFTSSTELLE**  
Fachkundig, engagiert ... 18



**HERZLICHEN DANK**  
Lebensfreude schenken ... 20



**25 JAHRE**  
[www.kinderkrebs.ch](http://www.kinderkrebs.ch)

## Glückwünsche der Spitaldirektion



**Prof. Dr. med. Felix H. Sennhauser,**  
Ärztlicher Direktor, Universitäts-Kinderspital Zürich

*Das 25-jährige Jubiläum ist ein denkwürdiger Anlass, um wertschätzenden Rückblick zu halten auf die erfolgreiche Geschichte der Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder.*

*Aus der zündenden Idee zur «Selbsthilfe» betroffener Familien entwickelte sich eine grossartige Vereinigung, die in vielerlei Dimensionen historisch bedeutsame Errungenschaften geleistet und erreicht hat.*

*Die umfassende Gesundheit thematisiert eine Trias von Aspekten: Nebst körperlicher Beschwerdefreiheit sind auch Bereiche wie psycho-emotionale Zufriedenheit und soziales Gelingen in Familie, Schule und Berufsfindung gemeint.*

*Gesundheit so verstanden ist nicht mehr Ziel aller Bemühungen, Gesundheit wird vielmehr Mittel zum Zweck für ein gutes Leben und eine biografische Entwicklung mit hoher Lebensqualität.*

*Geradezu visionär hat die Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder diese drei wichtigen Ebenen der Gesundheit von Beginn weg in all ihren Aktivitäten und Supportbemühungen berücksichtigt: Forschungsförderung für innovative Diagnose- und Therapieverfahren; Finanzierung umfassender Versorgungsprojekte für optimierte physische Behandlung und psychosoziale Betreuung krebskranker Kinder*

*aller Altersstufen; Unterstützung betroffener Familien in der Bewältigung ihres oft beschwerlichen Alltags; Durchführung von Lagern für kranke und geheilte Patienten sowie von Elterntreffen und -ferien als wertvolle Plattformen für gegenseitigen und solidarisierenden Austausch von Erfahrungen. Vieles mehr kommt dazu.*

*In all den fundierten Zielsetzungen steht die moderne Sicht von der Gesundheit des Kindes und dem Wohlergehen seiner Familie im Fokus der Vereinigung.*

*Im Namen der Spitaldirektion und der Mitarbeitenden des Kinderspitals und sicher besonders auch namens aller betreuter Kinder und Familien gratuliere ich der Vereinigung sehr herzlich zum Silber-Jubiläum! Verbunden damit ist die grosse Wertschätzung und tiefe Dankbarkeit für die nachhaltige und erfolgreiche Unterstützung umfassender Betreuungsstrategien im interprofessionellen und interdisziplinären Team. Die Vereinigung hat mit ihren Pionierleistungen auch (inter-)national verdiente Resonanz gefunden und andernorts die Entwicklung zeitgemässer Betreuungskonzepte krebskranker Kinder ausgelöst und geprägt.*

**Prof. Dr. med. Felix H. Sennhauser,**  
Ärztlicher Direktor, Universitäts-Kinderspital  
Zürich

## Über die eigene Betroffenheit hinaus

Den ersten Meilenstein setzte Janine Haerle. Vor 25 Jahren gründete sie mit anderen betroffenen Eltern die Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder. Seither wurde mit unermüdlichem Einsatz sehr viel erreicht. Vieles hat sich weiterentwickelt und bleibt auch in Zukunft unverzichtbar.

Es war 1991, als Janine Haerles Sohn Nimal an Leukämie erkrankte. Bis dahin hatte sie sich nie mit dem Thema Kinderkrebs auseinandergesetzt. Nun veränderte sich das Leben auf einen Schlag. Es folgten zwei lange Jahre, in denen das Kinderspital gezwungenermassen das zweite Zuhause der Familie wurde. Janine Haerle erfuhr, wie schwierig die Situation im Kinder-

Janine Haerle –  
Gründerin der  
Elternvereinigung.



**Was Kanton und Kinderspital nicht finanzierten, ermöglichten Sponsorenläufe.**

spital war. Obwohl das Ärzte- und Pflege-team riesige Leistungen vollbrachte, war der Personalmangel an allen Ecken bemerkbar. Und damals, während des nächtlichen Auf und Abs in den Spitalgängen, schwor sich die besorgte Mutter, sich hier zu engagieren.

### Der Gründungsgedanke

Sie hörte von einer Gesprächsgruppe, in der betroffene Eltern ihre Erfahrungen austauschten, und schloss sich dort an. Bald stellte sie allerdings fest, dass diese Gruppe allein nicht reichte und man nur zu Erfolg kommen kann, wenn man die Öffentlichkeit sucht. Dieser Gedanke war der Grundstein für die Gründung der Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder, die Janine Haerle mit betroffenen Eltern in Angriff nahm.

### Mit Sponsorenläufen zum Labor

Unter dem unermüdlichen Einsatz von Janine Haerle wurde die Spitalgruppe ins Leben gerufen, die unter anderem Kaffee-

treffen für betroffene Eltern und themenzentrierte Elternabende organisierte. An einem dieser Abende referierte Professor Felix Niggli, heutiger Leitender Arzt Onkologie des Universitäts-Kinderspitals Zürich,

**An die Öffentlichkeit gehen, um erfolgreich zu sein.**

über eine neue Diagnosemethode, genannt Tumorzytogenetik, welche eine differenzierte Behandlung krebskranker Kinder ermöglichen würde.

Doch Kanton und Kinderspital sahen sich ausser Stande, die für ein spezialisiertes Labor notwendigen finanziellen Mittel von rund 250 000 Franken aufzubringen. Diese Aussage schockierte Janine Haerle, weshalb sie sich entschloss, einen Sponsorenlauf in Dielsdorf durchzuführen, dem vier weitere folgen sollten. Das Resultat: 125 000 Franken zuzüglich der Spende von 100 000 Franken einer Stiftung!

Ein weiterer Meilenstein war gesetzt. Nun liess sich die neue Labormethode nutzen, und zudem wurde ein Zytogenetiker angestellt, der die Leukämien sowie andere Tumoren mittels einer Chromosomenanalyse biologisch besser charakteri-

sieren konnte. Sehr bald erhielt das Labor nicht nur von allen kinderonkologischen Zentren der Schweiz Proben für zytogenetische Untersuchungen zugesandt, auch die Onkologen für erwachsene Patienten und Patientinnen machen regen Gebrauch von diesen Laborleistungen. Das Labor hat sich zu einem Referenzlabor für Leukämiediagnostik für die ganze Schweiz entwickelt und erwirtschaftet im Kinderspital die meisten Taxpunkte aller Labors.

## Einmalige Vereinigung

Erst wenn man auf die Anfänge zurückblickt, wird einem richtig bewusst, was

### Aussergewöhnliche Beziehungen zum Ärzte- und Pflorgeteam.

unter der Leitung von Janine Haerle und engagierten Eltern mit unermüdlichem Einsatz und viel Herz in all den Jahren erreicht wurde. Das von Beginn an vielfältige Angebot wurde laufend dem Zeitgeist angepasst und findet nach wie vor bei den Familien viel Anklang. Auch die aussergewöhnlich gute Zusammenarbeit mit dem

### Weit über die Landesgrenzen hinaus bekannte und anerkannte Vereinigung.

Ärzte- und Pflorgeteam des Kinderspitals trägt dazu bei, dass sich die erkrankten Kinder und ihre Familien im Kinderspital gut aufgehoben fühlen.



Trotz allem hat Nimal das Lachen nicht verloren.

Janine Haerle hat mit ihrem Enthusiasmus und ihrem Durchhaltewillen vor 25 Jahren den Grundstein für eine Vereinigung gelegt, die weit über die Landesgrenzen hinaus als einmalig gilt und gestern wie heute krebskranke Kinder und ihre Familien unterstützt. Im Spital. Im Alltag. Unbürokratisch. Mit Herz.

Janine Haerle hätte diesen Text gern selber geschrieben. Ihr gesundheitlicher Zustand hat dies aber verunmöglicht. Wir wünschen ihr auf diesem Weg von Herzen alles Gute.

**Franziska Derungs**, Geschäftsleiterin der Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder

## Wie es begann

Eine besorgte Mutter fasste während der Krankheit ihres Kindes den Entscheid, sich zu engagieren. Daraus entstand mit unermüdlichem Einsatz betroffener Eltern die Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder: Die fachkundige, vertrauenswürdige Anlaufstelle mit einem breiten Angebot für Familien mit einem Kind, das an Krebs erkrankt ist.

## Grosse Fortschritte für die Begleitung auf schwierigen Wegen

Die Onkologische Abteilung am Kinderspital Zürich hat sich in den letzten 25 Jahren deutlich vergrössert. Damals wurden 260 Patienten und Patientinnen betreut, aktuell sind es 830 stationäre und ambulante kranke Kinder. Diagnostik und Therapien konnten zum Glück verbessert werden.

Als die Elternvereinigung gegründet wurde, zählten wir am Kinderspital 50 bis 60 Neudiagnosen pro Jahr, heute sind es jährlich 70 bis 80 Kinder mit neuen Krebsleiden. Die Onkologische Poliklinik musste aus Platzgründen disloziert werden. Dies ermöglichte es, einen grösseren Warteraum sowie neben den Untersuchungs- und Behandlungszimmern eine kleine Tagesklinik einzurichten. Leider sind heute diese Räumlichkeiten wiederum zu klein geworden. Das Ärzteteam hat sich wesentlich vergrössert. Unter der damaligen Leitung von PD Dr. Hansjürg Plüss waren auf der Poliklinik eine Teilzeitoberärztin sowie ein Oberarzt im Kader tätig, begleitet von zwei Assistenten. Eine eigene Bettenstation für die onkologischen Kinder gab es damals noch nicht. Der Aufbau einer onkologischen Bettenstation mit einem spezialisierten Team von Pflegefachpersonen, Ärzten, Psychologinnen und Sozialberaterinnen war sicherlich ein Meilenstein Ende der 90er Jahre, auch wenn uns seit Jahren die Bettenknappheit auf der Station PSB täglich begleitet. Heute besteht unser Team aus sieben Kaderärzten, von denen einige teilzeitig onkologisch tätig sind.

### Erfolgreicher Aufbau des Labors

Die damalige Elternvereinigung ermöglichte es, dass wir im Labor einen Zytogenetiker anstellen konnten, um Leukämien und auch andere Tumoren mittels einer Chromosomenanalyse biologisch besser zu charakterisieren. Diese Analysen beeinflussten die Behandlung und deren Intensität in den folgenden Jahren zunehmend. Das Onkologielabor ist kontinuierlich gewachsen, besteht heute aus etwa 15 Mitarbeitenden, ist Referenzlabor für

Von Professor Niggli liebevoll betreut.



Foto: René Ruis

die Leukämiediagnostik für die ganze Schweiz – sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen – und erwirtschaftet im Kinderspital die meisten Taxpunkte aller Labors.

### Bessere Chancen

Auch in der Behandlung hat sich in den letzten 25 Jahren einiges getan. Für die Therapie der akuten lymphatischen Leukämie, der häufigsten Krebskrankheit, wurden zwar schon damals dieselben Medikamente verwendet wie heute. Dennoch konnte die Heilungschance dieser Krankheit dank verfeinerter Diagnostik und dem reduzierten individuellen Risiko angepasster Therapien von etwa 75 Prozent auf annähernd 90 Prozent erhöht werden. Leukämiezellen können heute mit deutlich grösserer Empfindlichkeit als damals im Labor nachgewiesen werden, was die Therapie direkt beeinflusst. In den letzten Jahren wurden zudem neuartige Medikamente entwickelt, mit denen man Rückfälle von Leukämien heute teils erfolgreich behandeln kann. Auch bei anderen Krebskrankheiten verstehen wir die Bio-

logie besser, sodass wir mindestens vereinzelt mit neuen Substanzen die Erkrankung effizienter angehen können.

### Eigene Forschungsgruppen

Parallel zum Aufbau des Diagnostiklabors haben wir drei grössere Forschungsgruppen mit insgesamt etwa 35 Mitarbeitenden aufgebaut, welche sich mit resistenten Leukämien, Hirntumoren und Sarkomen befassen. Fast alle Forschenden sind über Drittmittel finanziert, sei es durch diverse Stiftungen, wie unter anderem auch die aus der Elternvereinigung hervorgegangene Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz, oder durch den Schweizerischen Nationalfonds und die Krebsliga Schweiz.

Die Betreuung unserer Patienten und Patientinnen und deren Eltern ist trotz schwieriger Herausforderungen mit viel Freude und Genugtuung verbunden, begleiten wir doch die Kinder auf ihrem schwierigen Weg oft über mehrere Jahre.

**Prof. Dr. med. Felix Niggli**, Leiter Onkologie, Kinderspital Zürich

## Eine berührende Geschichte

Dieses Jahr wäre er dreissig Jahre alt,  
nur sieben sinds geworden.

Und ja, natürlich ist das Logo aus eigener Betroffenheit entstanden,  
aus Trauer, Angst, Wut, Hoffnungslosigkeit – und aus der Hoffnung.

Das leuchtende Gesicht, die Arme, die die Welt umfassen,  
gleichsam den Horizont bilden,  
hinter dem die Sonne untergeht, über dem die Sonne aufgeht.  
Und darunter der Körper mit beiden Füßen  
fest auf dem Boden.

Die Gestaltung ist absichtlich kindlich gehalten,  
mit kindlicher Seele gemalt,  
mit den Gedanken an die Seele eines todkranken und  
tapferen Kindes.

So entstand es damals – und so gilt und wirkt es noch heute.

**S. D.**

All die Jahre hindurch ist das «Sunnemännli» zu unserem  
treuen Begleiter geworden. Das Logo unserer Vereinigung erinnert an  
alle betroffenen Familien, die mit ihren Kindern – diesen kleinen und grösseren  
so mutigen Kämpfern – eine oft lange und schwierige Wegstrecke gehen müssen.  
Zudem hilft es uns, stets die Hoffnung zu bewahren.



## Vieles hat sich verändert, die Ängste sind geblieben

Kinder, Familien, Spitalpersonal und unsere Vereinigung dürfen auf das Engagement der Spitalgruppe zählen.

Wir gehören seit 16 Jahren zur Spitalgruppe der Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder. So konnten wir den Wandel in der Vereinigung mitgestalten und miterleben.

Die heutigen Kaffeetreffs finden neu in der Küche der Station PSB statt, nicht wie

früher im Spitalrestaurant. Mit dem Vorteil, dass die stationär aufgenommenen Kinder ihre Eltern ganz in der Nähe wissen. Der Treff wird nun wieder rege besucht.

Zu unseren unterstützenden Aktivitäten gehören nach wie vor: Die Begleitung des Sommerlagers in Lenzerheide, der Oster-,

Samichlaus- und Weihnachtsaktionen auf der Station PSB sowie die Organisation von Austauschsitzen mit den Ärzten und dem Pflege- und Psychologenteam. Zudem treffen sich die Mitglieder der Spitalgruppe regelmässig zu Sitzungen und Klausurtagungen.

Seit einigen Jahren stellt unsere Vereinigung direkt neben dem Kinderspital, an der Fehrenstrasse, in einer gemieteten Wohnung angenehme Übernachtungsmöglichkeiten für betroffene Familien bereit. Die Verwaltung liegt in unserer Hand.

Informationsquellen, Therapien und Bedürfnisse haben sich verändert. Die Ängste und Sorgen um das erkrankte Kind sind geblieben. Den betroffenen Eltern ein offenes Ohr und Zeit zu schenken, ist und bleibt Sinn und Zweck unserer Tätigkeit in der Spitalgruppe.

**Tiziana Schöb und Christine Schwarz,**  
Spitalgruppe, Kinderspital Zürich



Unverzichtbar – die Tätigkeit der Spitalgruppe.

## Wertvolle Beziehungen, starkes Netz

Wie erlebt eine Pflegefachfrau die onkologische Arbeit mit Kindern und Familien? Was hat sich in den letzten Jahren im Kispä verändert?

Meine Arbeit im Pflegeteam ist bereichernd und herausfordernd. Ich begleite Patienten und Familien in den verschie-

**Die Interdisziplinarität gehört zum Alltag.**

denen Krankheitsphasen, bin für sie in schwierigen Zeiten da, darf aber immer auch Freude und humorvolle Momente erleben. Durch die wiederkehrenden Spitalaufenthalte bauen sich wertvolle Bezie-

hungen auf. Angehörige sind stark in die Therapie eingebunden, sie setzen sich mit Unbekanntem auseinander, organisieren, unterstützen. Die Möglichkeit, dass rund um die Uhr jemand der Familie beim Kind sein kann, und die Erkenntnis, wie wichtig gut informierte Patienten und Angehörige sind, ist sicher etwas, das sich in den vergangenen 25 Jahren verändert hat. Auch die immer wirkungsvolleren und gezielteren Therapien, das Bemühen, Nebenwirkungen möglichst gering zu halten und die Erforschung neuer Medikamente sind sehr positive und spannende Entwicklun-

gen. Sie erfordern auch von uns neues Lernen und Wissen.

Viele Berufsgruppen sind in die Behandlung involviert, sei es stationär oder ambulant: Pflege, Ärzte, Psychologen, Sozialberatung, Schule/Kindergarten, Physiotherapie, Seelsorge und viele mehr. Das Bewusstsein für diese wichtige interdisziplinäre Zusammenarbeit ist stetig gewachsen und aus dem Alltag nicht mehr wegzudenken.

**Isabelle Schelling,** Pflegefachfrau und Leiterin der Onkologischen Station PSB, Kinderspital Zürich



## Mit allen Sinnen präsent sein

Die psychologische Betreuung ist fester Bestandteil der interdisziplinären Angebote auf der Onkologie des Kinderspitals. Der Einblick in die Arbeit der Psychologin zeigt, worauf es ankommt.



Foto: Valérie Jaquet

Fahre ich abends nach Hause, gehe ich meinen Tag in Gedanken oft nochmals durch. Zufrieden bin ich, wenn es mir gelungen ist, mit dem richtigen Gleichgewicht zwischen Empathie und innerer

### Herumschwirrende Gedanken übersetzen.

emotional-geistigen Beweglichkeit hilfreiche Gedanken, Handlungen, Pläne und Gesten angeregt zu haben. Wenn ich in Gesprächen mit all meinen Sinnen präsent sein und herausfinden konnte, was genau dieses Kind, genau diese Mutter, genau dieser Vater an Antworten, Präsenz, Unter-

stützung oder Übersetzung von herumschwirrenden und vielleicht noch unsortierten Gedanken braucht. Dabei kommen mir viele berührende, ernste, aber immer wieder auch lustige Momente und oft ein sehr grosses Vertrauen von den Familien entgegen. Das alles betrachte ich als unschätzbare Geschenk.

### Hilfreiche Strategien vermitteln

Seit Anfang 2009 arbeite ich als Psychologin auf der Onkologie am Kinderspital Zürich. Der Schwerpunkt meiner Arbeit liegt darin, Eltern so gut wie möglich zu unterstützen, so dass sie ihrerseits über hilfreiche Strategien und Handlungsoptionen bezüglich ihres kranken Kindes und dessen Geschwister verfügen. Je nach Alter

der Patientinnen und Patienten gehört auch der direkte Kontakt zu den Kindern und Jugendlichen und/oder deren Geschwistern zu meinen Aufgaben.

### Hochkomplexe Entscheidungen

Wenn ich auf die letzten Jahre zurückblicke, hat sich in der psychologischen Betreuung von Patienten und deren Familien einiges verändert. Beispielsweise können heute vereinzelt experimentelle Therapieansätze angeboten werden, wenn sich mit den bekannten Behandlungsprotokollen keine Heilung erzielen lassen. Einerseits ist das natürlich positiv, andererseits sind viele Jugendliche und Eltern damit vor hochkomplexe Entscheidungen gestellt, was wiederum neue, andere Belastungen mit sich bringt. Ein weiterer bemerkenswerter Aspekt ist, dass psychologische Themen in den Aus- und Weiterbildungscurricula von Pflegefachpersonen im Vergleich zu meinen Anfängen auf der Onko scheinbar mehr Gewicht erfahren – in der interdisziplinären Zusammenarbeit erlebe ich dies oft als sehr bereichernd.

**Anna Graf**, Psychologin, Onkologie, Kinderspital Zürich

### Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz

Forschung bringt uns weiter. Das wurde sich die Vereinigung schnell bewusst und gründete 1997 die Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz, die Projekte zur Entwicklung neuer Medikamente und Therapien finanziell unterstützt.

## Den Sorgenberg bewältigen, mit wertvoller Unterstützung

Mit einer Krebsdiagnose treten unzählige Fragen in den Vordergrund, die verunsichern. Zur Krankheit und Therapie, aber auch zu Aspekten des Alltags. Hier weiss die Sozialarbeiterin weiter – dann, wenn plötzlich alles anders ist.

Eine Krebsdiagnose bedeutet für die betroffene Familie einen Schock. Neben Fragen zu Prognose und Therapiemöglichkeiten beschäftigt die Familien auch stark, wie sie im Alltag diesen Berg überhaupt bewältigen können. Hier bietet die Sozialberatung wertvolle professionelle Unterstützung.

spitals Zürich auf verlässliche Partner wie zum Beispiel die Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder zählen kann, erleichtert die Arbeit enorm.

**Bea Witzig**, Sozialarbeiterin FH, Kinderspital Zürich

### Gesellschaftlicher Wandel

Jede Familie bringt ihre eigene Geschichte mit. Die Lebenswelten und die Fragen, welche sie belasten, könnten unterschiedlicher nicht sein. Im Zentrum stehen beispielsweise Sorgen wie: Wer schaut zu den Geschwistern während langer und wiederholter Spitalaufenthalte? Aber auch finanzielle Ängste kommen auf, wenn auf Grund der Erkrankung des Kindes der Lohn von Mutter oder Vater plötzlich wegfällt, weil sie sich um das Kind kümmern. Gesell-

**Jede Familie bringt ihre eigene Geschichte mit.**

schaftliche Veränderungen sind auch in unserer Arbeit stark spürbar: Familien, deren Angehörige geografisch weit verstreut wohnen und keine Entlastung bieten können, prekäre Arbeitsverhältnisse, veränderte Familienmodelle, das Zusammenleben in einer kulturellen Vielfalt.

### Gutes Zusammenwirken

Gemeinsam mit der Familie herauszufinden, welche Unterstützung helfen kann, ist meine tägliche Herausforderung und Motivation. Dabei ist die Vernetzung mit internen und externen Stellen zentral. Dass die Sozialberatung des Kinder-

**Guter Draht zum Kisp**  
Über all die Jahre genossen die Vereinigung und deren Spitalgruppe das gegenseitige Vertrauen und die wertvolle Zusammenarbeit mit den Ärztinnen und Ärzten, Pflegenden, Psychologinnen und Psychologen sowie den Lehrerinnen des Kinderspitals Zürich.

Gespräche mit der Sozialarbeiterin bringen Ruhe in eine belastende Zeit.



Foto: Valérie Jaquet

## Brücken in die Zukunft bauen mit Legosteinen und Buchstaben

Kranke Kinder freuen sich auf die abwechslungsreichen Kindergarten- und Schulstunden im Kispi – nicht zuletzt, weil sie von der schwierigen Situation ablenken und das Gesunde fördern. Zwei Lehrerinnen erzählen.

Es ist unser Privileg, das Augenmerk auf alles Gesunde im Kind zu richten. Dies das Kind erleben zu lassen, es in seiner persönlichen Entwicklung bestmöglich zu unterstützen, ist für uns erfüllend.

Seit Jahren verkürzt sich die stationäre Aufenthaltsdauer. Statt mehrere Wochen verbringen onkologisch erkrankte Kinder wiederholt kürzere Zeiten im Spital. Eine wichtige Grundvoraussetzung unserer Arbeit ist, dass wir Spitallehrpersonen als Teil des interdisziplinären Teams rasch eine gute Beziehung zum Kind und dessen Familie finden. So können wir das Kind situationsgerecht begleiten. Unsere Aufgabe hat sich vom aufbauenden Arbeiten hin zur punktuellen Unterstützung entwickelt. Die Kontaktpflege zwischen dem Kind und seiner Herkunftsklasse ist ebenso wichtig. Damit bringen wir Normalität in den Spitalalltag des Kindes. Neue



Foto: Gabriela Acklin

**Heute experimentieren wir mit Legosteinen, damit wir morgen Brücken bauen können.**

Medien wie beispielsweise Skype oder WhatsApp beleben den Unterricht und erleichtern den Austausch mit der Klasse und den Lehrpersonen der Herkunftsschule. Dank eines Projektes mit einem Avatar-Roboter haben Kinder direkten Einblick in die Schulstunden. Die Patientinnen und Patienten besuchen zwischen den Therapien möglichst den Unterricht in ihrer Herkunftsklasse. Ist dies über längere Zeit nicht möglich, helfen wir beim Initiieren von Einzelunterricht.

Vor 25 Jahren betreuten die Kindergärtnerinnen von morgens bis abends Kinder aller Altersstufen. Musische, spielerische und kreative Tätigkeiten standen im Vordergrund. Die Nebenwirkungen der Therapien führten dazu, dass weniger Kinder als heute am Schulunterricht teilnehmen konnten. Administrative Arbeiten gab es kaum. Heute

**Heute lernen wir Buchstaben, damit wir morgen Bücher schreiben können.**

warten nebst dem Unterricht am Bett täglich zahlreiche andere Aufgaben auf uns.

Äussere Bedingungen haben die Spitalschule verändert: Einerseits die Ernennung zum Nebenbetrieb mit eigener

Kostenrechnung, andererseits die Inkraftsetzung der Spitalschulverordnung durch die Bildungsdirektion des Kantons Zürich.

So gilt es, unsere Arbeit mit den Kindern laufend den neuen medizinischen und pädagogischen Entwicklungen und Anforderungen anzupassen.

**Silvia Kaiser und Brigitte Zimmerli,**  
Lehrerinnen am Kinderspital

## Ruhiges Zuhören, tatkräftige Hände

Familien mit einem krebskranken Kind sind froh um die Einsätze von Frauen, die sich in der Haushaltsführung auskennen.

Die Ländliche Familienhilfe, eine wichtige Organisation der Zürcher Landfrauen Vereinigung, ist eine langjährige Partnerin unserer Vereinigung.

Die Familienhelferinnen sind mit ihren tatkräftigen Händen im ganzen Kanton Zürich unterwegs und unterstützen Frauen und ihre Familien, die in Not geraten sind, sei es durch eine Krankheit, einen Unfall oder andere Dinge. Zudem entlasten wir Frauen, die ein Kind erwarten oder sich im Wochenbett befinden. Wenn es Kapazität und Zeit unserer Helferinnen zulassen, leisten wir auch langjährige Entlastungseinsätze. Unsere Hauptaufgaben liegen in der Kinderbetreuung und Haushaltsführung. Wir besorgen die Wäsche, verwöhnen die Familie mit feinem Essen und helfen beim Wochenkehr. Ebenfalls sind wir bereit, uns um den Garten und die Kleintiere zu kümmern. Durch unser Fachwissen können wir frisch geerntetes Gemüse und feine Früchte optimal verarbeiten, in verschiedenen Formen haltbar machen oder

auf den Tisch bringen. Wir bemühen uns stets, den Einsatzfamilien eine Hilfe zu sein. Die Arbeit, welche wir leisten dürfen, ist unbezahlbar, und der schönste Dank ist ein Lächeln auf dem Gesicht der Einsatzfamilie.

### Bewährte Zusammenarbeit

Unsere Helferinnen dürfen jährlich rund 70 Arbeitstage in Familien mit krebskranken Kindern leisten. Für uns «Landeier» sind diese Einsätze etwas ganz Besonderes. Wir haben die Ehre, für die betroffenen Familien in sehr schwierigen Lagen ein Licht in der Dunkelheit zu sein. Viele schöne, aber auch traurige Erinnerungen sind bei jeder Helferin, die bei krebskranken Kindern im Einsatz war, reichlich vorhanden.

Als Partnerin der Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder freuen wir

uns sehr, Ihnen zum Jubiläum zu gratulieren. Wir möchten uns für die langjährige Zusammenarbeit von Herzen bedanken und wünschen Ihnen und den Familien alles erdenklich Gute. Vor allem viel Kraft, Gesundheit und Geduld.

**Tabea Steiner-Spörrli**, Vizepräsidentin Ländliche Familienhilfe des Kantons Zürich



«Ruhe geben, Freiräume schaffen.» Die Familienhelferin Agnes Brandenburger war erstmals 2004 im Einsatz bei einer Familie mit einem krebskranken Kind.

«An meinem ersten Arbeitstag als Familienhelferin war ich sehr aufgeregt, da ich nicht wusste, was mich alles erwartete. Die Mutter der Einsatzfamilie schilderte mir, was sie alles hinter sich hatten, nachdem eines der Kinder an Krebs erkrankt war, und wie der weitere Verlauf in etwa aussehen würde. Meine Aufgabe bestand darin, den Haushalt zu führen und das Mittagessen zu kochen. Dabei lernte ich auch die beiden Geschwister des kranken Kindes kennen, mit denen ich oft allein zu Hause war. Schnell hatten wir Zutrauen zueinander gefunden und erlebten viele schöne Momente.

Bei einem solchen Einsatz ist sehr viel Flexibilität gefragt, da immer wieder etwas dazwischen kommt, sodass beispielsweise ein abgemachter Termin verschoben werden muss. Zudem muss ich mich schnell einleben, da ich oft Arbeiten in Abwesenheit der Hausfrau ausführe. Es ist schön zu spüren, dass die Familien mir sehr viel Vertrauen entgegenbringen und ich ein Glied in der ganzen Kette sein darf.

Durch die vielen Einsätze im Laufe der Zeit konnte ich wertvolle Erfahrungen sammeln, was mir in besonders schwierigen Situationen viel hilft.

Als Familienhelferin sind dies meine wichtigsten Aufgaben:

- Mir Zeit nehmen und zuhören.
- Die Mutter mit Rat und Tat unterstützen.
- Den Haushalt à jour bringen, da bei Spitalaufenthalten einiges liegen bleibt.
- Der Mutter die nötige Ruhe geben und Freiräume schaffen.
- Einfach da sein und die Entlastung spüren lassen.»

**Agnes Brandenburger**, Familienhelferin

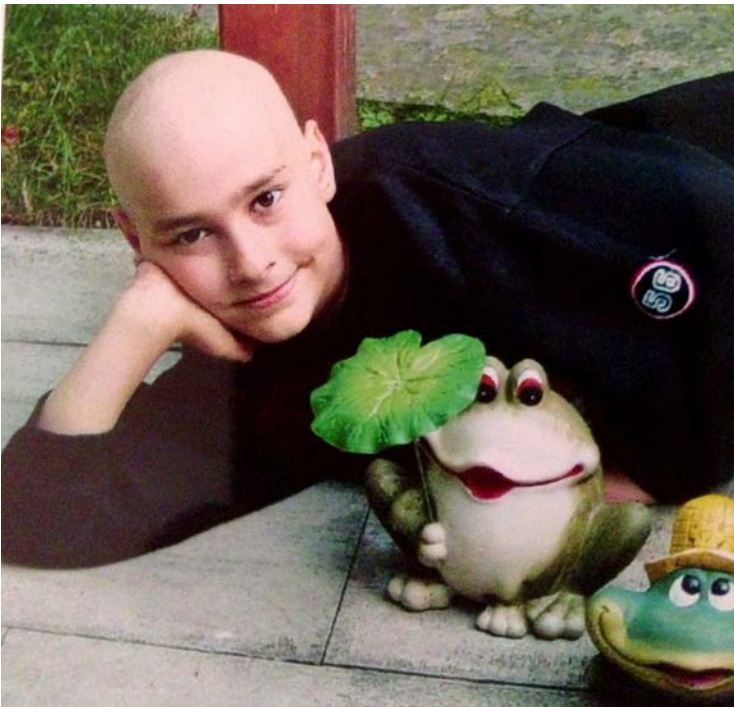
## Im Spital wie der kleine Prinz, in der Schule zuerst gehänselt

Wir nennen die erkrankten Kinder oft «unsere kleinen Patienten». Doch trotz ihres jungen Alters stellen wir immer wieder fest, dass sie eigenständige und bemerkenswerte Persönlichkeiten sind, die unsere ganze Bewunderung verdienen. Was in einem Kind vorgehen kann, schildert der heute 24-jährige Matthias Gubler.

### Für mehr Toleranz

Dass Kinder ihrer fehlenden Haare oder ihrer Pummeligkeit wegen gehänselt werden – das darf nicht sein. Dafür setzte sich die behandelnde Ärztin eines betroffenen Kindes persönlich ein, indem sie mit dessen Lehrerin sprach. Heute wird in Schulklassen offener darüber informiert, wenn jemand an Krebs erkrankt.

Schon damals voller Zuversicht ...



... heute Informatiker, Gemeinderat und freiwilliger Feuerwehrmann.



Fotos: Maria Gubler

«Damals, ich war gerade zehn Jahre alt, nach acht qualvollen Monaten mit intensiven Schmerzen, eröffnete man uns die Diagnose: Leukämie ALL. Meine Eltern rechneten mit dem Schlimmsten, weil man sich bis dahin nur oberflächlich mit dem Thema befasst hatte und es im ersten Moment wie das Todesurteil wirkte. Ich sah das Ganze etwas lockerer, lebte jeweils im Jetzt und nahm alles wie es kam.

Das Beste war die Betreuung im Spital. Man gab sich viel Mühe, und es war auch immer jemand für uns da. Ich fühlte mich wie der kleine Prinz.

Nach jeder Chemo ging es mir schlecht, aber mit der Zeit wusste man, wie zu reagieren war. Wir lernten, mit dieser Situation umzugehen, und fassten auch wieder neuen Mut. Das Ferienlager der Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder in Lenzerheide zeigte uns, dass wir

nicht allein waren, und wir konnten unsere Ängste und Sorgen mit anderen Betroffenen teilen.

### Neue Kraft mit jeder Kontrolle

Als die Chemo vorbei war, startete die lange Zeit des Wartens. Jede kleine Erkrankung liess meine Eltern erstarren, da sie immer einen möglichen Rückfall im Hinterkopf hatten. Jede Kontrolle mit einem guten Ergebnis gab uns Kraft, und wir sahen den Lichtblick am Horizont. Fünf Jahre nach der Chemo waren wir überglücklich und konnten zufrieden und erleichtert auf die schwere Zeit zurückblicken.

Ich glaube, dass mich die Krankheit zu der Person gemacht hat, die ich heute bin. Meine Eltern meinen, ich sei reifer und selbstbewusster geworden, und verglichen mit anderen Gleichaltrigen würde ich bewusster leben.

Was ich und meine Eltern zu dieser Zeit gewünscht hätten, wäre eine bessere Unterstützung der Lehrerin gewesen. Mit meiner Glatze und dem aufgedunsenen Gesicht wurde ich in der Schule gehänselt. Meine Eltern sorgten dafür, dass ich zu einem anderen Lehrer in ein neues Schulhaus kam. Hier wurden meine Klassenkameraden aufgeklärt, und ich wurde unterstützt. So verbesserte sich meine Situation.

Und heute denke ich: Alles im Leben hat seinen Grund.»

**Matthias Gubler**

## Die inneren Grenzen akzeptieren

Daniel Ciapponi hat während 13 Jahren unsere Vereinigung wesentlich geprägt. Nun tritt er als Präsident zurück, bleibt uns und dem Vorstand jedoch tief verbunden.

**Gib mir die Kraft, Dinge anzupacken, die ich ändern kann.**

**Gib mir die Gelassenheit, Dinge zu akzeptieren, die ich nicht ändern kann.**

**Und gib mir die Weisheit, das Eine vom Anderen zu unterscheiden.**

Dieser Sinnspruch begleitet mich schon seit vielen Jahren. Im Beruf, in der Familie und auch in der Vereinigung hat er mir oft geholfen, in schwierigen Situationen eine gute Lösung zu finden.

Ich freue mich sehr, mit Ihnen unser Jubiläum zu feiern. 2004 – in einer guten Phase der Behandlung unseres Sohnes – wurde ich angefragt, ob ich das Präsidium der Vereinigung übernehmen möchte. Ich musste nicht lange überlegen. Zum einen fühlte ich mich sehr geehrt über die Anfrage, und zum anderen gehe ich gern

dahin, wo man etwas bewegen und Gutes tun kann. Als dann klar war, dass unser Sohn den Kampf gegen den Krebs verlieren wird, habe ich mich zurückgezogen, um mir ganz genau zu überlegen, ob ich auch unter diesen neuen Voraussetzungen zu meiner Zusage stehen kann.

Lange sass ich am Grab unseres Sohnes, um mit ihm «zu besprechen», ob ich das Amt behalten sollte oder nicht. Und wie meistens, wenn ich am Grab sitze, habe ich mir den Sinnspruch vor Augen geführt, und ich wusste, dass ich die Aufgabe weiterführen musste und wollte. Es war mir klar, dass ich in dieser Funktion und mit diesen wunderbaren Menschen, in der Vereinigung und deren Umfeld, unglaublich viel bewegen kann.

Wenn ich auf die 13 Jahre meines Präsidiums zurückblicke, sehe ich viele wunderbare Begegnungen mit unglaublichen

Kindern und tollen Erwachsenen. Ich erinnere mich aber auch an viele traurige, ja fast unerträgliche Lebensgeschichten, die mich oft an meine Grenzen gebracht haben. Zusammen mit unserem wunderbaren Team haben wir aber immer gute Lösungen gefunden und konnten vielen Familien Hilfe bieten, das Leben erleichtern, ein Lachen ins Gesicht zaubern oder einfach nur zur Seite stehen, wenn keine Lösung in Sicht war.

Jetzt habe ich nicht mehr die Kraft, dieses wichtige Amt so auszuführen, wie ich es möchte und wie ich es meinem Sohn versprochen habe. Ich bin sehr glücklich, dass wir mit Martin Büeler einen perfekten Nachfolger gefunden haben, der mit seiner ruhigen, einfühlsamen und engagierten Persönlichkeit dieses Amt toll ausfüllen wird und die Vereinigung in die nächsten 25 Jahre führt. Weiterhin werde ich im Vorstand meinen Beitrag leisten, damit wir unsere Vereinigung weiterentwickeln können und möglichst vielen Menschen ihr schwieriges Leben ein kleines bisschen vereinfachen können. Schön wäre es, wenn uns möglichst viele dabei helfen würden – über neue Mitglieder im Vorstand, in der Spitalgruppe oder anderen Helfergruppen freuen wir uns sehr!

Ich wünsche Ihnen und Ihren Liebsten von Herzen alles Gute, und möge auch Sie der Sinnspruch begleiten, damit Ihnen die eine oder andere Entscheidung leichter fällt.

In inniger Verbundenheit

**Daniel Ciapponi**, *Vorstandsmitglied, ehemaliger langjähriger Präsident der Vereinigung*

Ein herzlicher Händedruck und ein herzliches Dankeschön für den scheidenden Präsidenten.



## Eine Herzensangelegenheit

An der diesjährigen Generalversammlung wurde Martin Büeler als Nachfolger von Daniel Ciapponi zum Präsidenten unserer Vereinigung gewählt. Er schildert, weshalb ihm seine neuen Aufgaben wichtig sind.

*Was hat dich bewogen, das Amt des Präsidenten zu übernehmen?*

Martin Büeler: Zu allererst ein herzliches Dankeschön an Daniel Ciapponi für seine geleistete Arbeit. Eine Nachfolge anzutreten, ist keine einfache Sache. Es gilt, Verantwortung zu übernehmen und eine Balance zwischen Geschäft, Familie und Freizeit zu finden. Ich bin sicher, dass dies gelingt, weil alle Vorstandsmitglieder mit viel Einsatz und Engagement in der Vereinigung mitwirken, und weil mit Franziska Derungs und Doris Kessler zwei erfahrene, motivierte und gut eingespielte Mitarbeiterinnen die Geschäftsstelle führen.

Helfen und Unterstützen sind die schönsten Aufgaben im Leben. Ich bin überzeugt, dass Freiwilligenarbeit ein wichtiger gesellschaftlicher Beitrag an Mitmenschen und Umwelt ist. In einer immer mehr ichbezogenen, kommerzialisierten Gesellschaft ist es mir wichtig, durch gemeinnützige Hilfe ein Zeichen zu setzen für Menschen in Not. Ausserdem, Freiwilligenarbeit ergänzt und bereichert jedes Leben und kann nur weiterempfohlen werden. Probieren Sie es auch!

*Welches sind aus deiner Sicht die Stärken der Vereinigung?*

Ein ganz grosser Vorteil der Vereinigung ist, dass bei uns das erkrankte Kind und seine Familie im Mittelpunkt stehen. In ihrem Sinne helfen wir: finanziell, ideell und sozial – und zwar überall, wo Hilfe benötigt wird. Dabei sind wir als kleine Organisation sehr unbürokratisch. Dank der engen Zusammenarbeit mit dem Kinderspital Zürich stellen wir sicher, dass unsere Hilfe stets koordiniert und zielgerichtet dort ankommt, wo sie gebraucht wird. Unser Motto lautet: Wirksamkeit ohne Verschwendung.

*Was sind deine Ziele für die Vereinigung?*

Zu allererst möchte ich natürlich die Kontinuität in unserer Vereinigung sicherstellen. Die strategische Ausrichtung stimmt, und wir wollen weiterhin ein verlässlicher Partner für das Kinderspital Zürich sein. Eines meiner grossen Anliegen ist, dass jeder Spendenfranken weiterhin ganz gezielt eingesetzt wird. Wir wollen dort helfen, wo es nötig und sinnvoll ist.

*Dein Schlusswort?*

Das Präsidium der Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder ist für einen betroffenen Vater eine Herzensangelegenheit. Ich danke bereits jetzt für Ihre grosse Unterstützung!

**Martin Büeler**, Präsident der Vereinigung

### Auf Kurs bleiben

Unerschütterlicher Pioniergeist war der Grundstein unserer Vereinigung. Heute braucht es vom Vorstand viel Fingerspitzengefühl und Geschick, um auf Kurs zu bleiben und um die mittlerweile bis über die Landesgrenzen bekannte Betreuungsstrategie zu erhalten.

Drei der fünf Präsidenten unserer Vereinigung: Daniel Ciapponi, Martin Büeler und Andy Wirth.



## Sanfte Wellen, ruhige Fahrt – alles Gute für die Zukunft!

Fluss und Wetter waren genauso gut gestimmt wie die feiernden Gäste. Menschen, die sich seit Jahren für unsere Vereinigung einsetzen – ungeachtet des Wellenganges – trafen sich am 20. Mai zu einer Rheinfahrt.



Ein Samstagmorgen in Schaffhausen. Die Gassen in der Altstadt sind belebt durch einen bunten Markt. Es weht ein kühler Wind, da und dort lässt die Sonne zögerlich einige Strahlen zwischen den Wolken hindurchscheinen. Am Hafen beim Steg 2 legt die MS Konstanz an. Im Schiff steht der Apéro bereit, und nun kommen die Gäste von nah und fern – eine buntgemischte Gesellschaft. Es sind Menschen, die seit Jahren in grosszügiger Weise zum guten Gelingen der Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder beigetragen haben und zusammen das 25-jährige Jubiläum feiern.

### Delikatessen am Rhein

Das Schiff legt ab und tuckert gemütlich rheinaufwärts, durch unverfälschte Natur, die sich ihren Platz an den Ufern zurückerobert hat. Auf dem Schiff herrscht eine angenehm angeregte Stimmung. Für viele ist es ein freudiges Wiedersehen nach mehreren Jahren, für einige ein gegenseitiges Kennenlernen. In Diessenhofen legt das Schiff an, und wir steigen zum Restaurant Unterhof hoch. Hier haben unser langjähriger Präsident, Dany Ciapponi,

und sein Team gewirkt – ein exquisites Buffet mit vielen Köstlichkeiten erwartet uns. Diese Leckerbissen geniessen wir bei Sonne und einigen vorbeiziehenden Wolken, geschützt durch das altherwürdige Gemäuer eines Gebäudes, dessen Ursprünge bis ins frühe Mittelalter zurückreichen. Wir erklimmen per Lift das fünfte Geschoss, das Innerste des Unterhofs, nämlich den Turm, und bestaunen die prachtvolle Aussicht auf den Rhein, die gedeckte Holzbrücke und den lauschigen Garten.



Fotos: Karin Praxmarer

### Grosser Einsatz mit viel Freude

Die beiden ehemaligen Präsidenten, Andy Wirth und Dany Ciapponi, erläutern die Bedeutung der Vereinigung einst und jetzt, und mit welcher Freude sie den Einsatz für die Kinder und deren Eltern leisteten. Martin Büeler, der das Amt des Präsidenten neu übernimmt, versichert, er werde alles daran setzen, die Vereinigung auf gutem Weg weiterzuführen.

Auch Professor Felix Niggli bestätigt, wie wertvoll und hochgeschätzt unsere Vereinigung für das Kinderspital Zürich ist, insbesondere die Spitalgruppe, die sich vor Ort um die Anliegen der Eltern kümmert (siehe auch Seiten 6 und 8).

Am späteren Nachmittag erwartet uns wieder die MS Konstanz bei der Anlegestelle. Gemütlich schippern wir nun rheinabwärts Schaffhausen zu. Dieser Tag war sehr beeindruckend und wird vielen Teilnehmenden unvergesslich bleiben.

Auf ein weiteres Fest mit allen unseren Familien freuen wir uns: Es wird am 9. September 2017 auf dem Bächlihof in Jona stattfinden.

**Doris Kessler**, Mitarbeiterin der Geschäftsstelle





## Benefiz for Kids

Seit dem Jahr 2000 engagieren wir uns für die Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder. Wir haben uns dafür entschieden, weil uns der liebevolle, empathische und professionelle Umgang mit den Kindern und Familien überzeugt hat. Der schönste Moment war, als die Kinder voller Kreativität ihre Bilder malten und ein Lächeln über ihre Gesichter huschte. Das Sommerlager, das die Vereinigung für die betroffenen Kinder und Eltern regelmässig anbietet, liegt uns besonders stark am Herzen! Deshalb unterstützen wir sehr gern dieses wertvolle Projekt.

Herzliche Gratulation zum 25-jährigen Jubiläum! Wir wünschen der Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder alles Gute und weiterhin viel Kraft und Erfolg in ihrer wertvollen Arbeit!

**Mirjam Bernardi, Stephanie Ehrensberger, Astrid Gut, Claudia Hogg und Monika Kilian,**  
*Benefiz for Kids*



## Lions Club Zürich

Danke für 25 Jahre unermüdliche Fürsorge und kreative Begleitung, viele geleistete Dienste und vor allem viel Aufmerksamkeit für junge und jüngste Menschen, die in ihrem Kampf gegen die Krankheit all das brauchen und verdienen.



Seit zehn Jahren darf ich mit dem Lions Club Zürich-Cosmopolitan einen Anlass zu Gunsten der Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder organisieren. Mit dem zur Tradition gewordenen Benefizkonzert am Jahresende ist es uns gelungen, eine Spendensumme von einer halben Million Franken für die Vereinigung zu generieren.

Auslöser für unser Engagement war die Adventsfeier der Zürcher Zünfte, zu der ich für die musikalische Umrahmung 25 hochbegabte junge Musiker des Julius Stern Instituts der Universität der Künste

Berlin eingeladen hatte. Der Anlass wurde ein grossartiger Erfolg, so dass wir uns 2006 entschieden, diese Konzerte mit verschiedenen Orchestern und Solisten zugunsten der Vereinigung durchzuführen. Die wunderbaren Erfahrungen und Erfolge von schliesslich zehn Konzerten haben nun Oliver Scharf vom Lions Club und mich dazu bewegt, die Konzerte fortzusetzen, obwohl der Lions Club beschloss, sich nicht mehr daran zu beteiligen und neue Wege zu gehen. Das Konzert wird nun bereits in der 11. Auflage am 21. Januar 2018 stattfinden, erneut mit dem Orchester der Musikschule des Konservatoriums Zürich, in dessen wunderschönem Saal und mit einem hochstehenden, attraktiven Programm.

Der Vereinigung gratuliere ich zur vorbildlichen Arbeit, den Mitgliedern und vor allem dem Vorstand und den guten Geistern, die alles organisieren und so vieles in den 25 Jahren geleistet haben. Mögen Sie weiterhin Motivation, Elan und Befriedigung aus den Reaktionen schöpfen, die Sie bei den betreuten Kindern auslösen. Unsere Hilfe ist Ihnen sicher, solange wir dazu in der Lage sein werden.

**Raymond Porchet**

## Sinnvolle und selbstverständliche Hilfe

Im Jahr 1937 verlor ich meinen Bruder an einem Hirntumor. Er wurde nur 17 Jahre alt. Gody Baumberger, der verstorbene bekannte Radioreporter, hatte mich auf die Vereinigung aufmerksam gemacht. Sein Enkel war an Krebs erkrankt, aber auf dem Weg der Besserung. Anfänglich waren es die Sponsorenläufe, für die ich intensiv warb und mich auch finanziell einsetzte, und die mit vielen gelaufenen Runden zu ansehnlichen Spenden führten. Mir geht es finanziell gut, und es ist für mich selbstverständlich zu helfen, wo es nötig und sinnvoll ist. Es freut mich ganz besonders, dass ich seit mehr als 20 Jahren den Kindern auf der Onkologie-Station des Kinderspitals

Zürich mit den Samichlaus- und Ostergeschenken eine kleine Freude bereiten kann.

Zu wissen, dass die Spenden, die der Vereinigung überwiesen werden, sorgfältig und zweckbestimmend eingesetzt werden, motiviert mich, diese so wichtige Institution weiterhin zu unterstützen.

Ich gratuliere der Vereinigung für ihre wunderbare Arbeit, mit der sie in den vergangenen 25 Jahren so vielen Kindern und Familien den oft schwierigen Alltag etwas erleichtern konnten und wünsche ihr alles Gute und viel Kraft, um diesen Weg weiterzugehen.

**Ruth Burkhalter**



## Treue Gesprächspartnerinnen

Die drei Frauen der Geschäftsstelle kennen alle: Franziska Derungs, Sylvia Bluntschli, Doris Kessler. Hoch kompetent, unermüdlich und unbürokratisch prägen und tragen sie die Vereinigung mit. Die Jubilarin feiert nicht zuletzt dank ihnen.

### «Naheliegender Herzensgrund»

«Ich verfolge einen Traum, ich will das Unmögliche ...». Dieses Zitat des französischen Malers Claude Monet hätte genauso gut als Motto für die Gründung der Vereinigung stehen können. Es war der Traum einiger Eltern, deren Kinder mit einer Krebserkrankung im Kinderspital Zürich in Behandlung waren, auf der Onkologie Verhältnisse zu schaffen, die es den Familien und dem Behandlungsteam ermöglichen sollten, den stationären Aufenthalt so optimal wie möglich zu gestalten.

Dem Traum und dem vermeintlich Unmöglichen ist die Vereinigung längst entwachsen. Sie ist dank des Einsatzes vieler Menschen zu einer kompetenten und geschätzten Anlaufstelle für alle Betroffenen, im Kispi und im Alltag, geworden.

Was im Kleinen angefangen hatte, weitete sich rasch aus – folglich wurde nach Unterstützung im Sekretariat gesucht.

Gefunden hatte mich 1993 meine Physiotherapeutin und erste Vizepräsidentin, deren ältere Tochter an Leukämie erkrankt war. Für mich ein naheliegender Herzensgrund und eine goldrichtige Entscheidung, in der Vereinigung mitzuwirken!

Unmögliches möglich zu machen, das braucht auch Geld. So war es meine primäre Aufgabe, Spenden zu verdanken. Nicht im 08/15-Stil. Es sollten persönliche Worte in die Briefe mit einfließen, war doch jede kleine und grosse Spende willkommen und verdankenswert! Besonders gern erinnere ich mich an Spenden von Kindern und Jugendlichen, die sich kreativ und enthusiastisch für die Kinder im Kispi stark machten.

Liebe Leserinnen und Leser, können Sie abschätzen, wieviele Dankesbriefe in 20 Jahren über meinen Schreibtisch gingen? Es waren bestimmt rund 20 000. So

passte es gut, dass ich 2013 den Rückzug antrat. Heute erinnern mich neben traurigen Momenten viele erfreuliche Ereignisse und Begegnungen an meine Zeit bei und mit der Vereinigung.

**Sylvia Bluntschli**, Mitarbeiterin der Geschäftsstelle von 1993 bis 2013



### «Grosse Freude über jede einzelne Spendenzusage»



Da wo kein 08/15-Stil besteht und alles auch eine Herzensangelegenheit ist, fühle ich mich wohl. Ich freute mich deshalb sehr, als ich angefragt wurde, ob ich bei der Vereinigung mitarbeiten möchte. In Sylvia Bluntschlis Fussstapfen treten zu dürfen, ehrte mich ganz besonders. Denn ich weiss, mit wieviel Sorgfalt und Leidenschaft Sylvia ihre Aufgaben wahrgenommen hat. Aber auch erneut mit Franziska Derungs auf ein Ziel hin zu arbeiten, was wir für die Organisation Sternschnuppe während zehn Jahren erfolgreich getan hatten, war verlockend.

Noch sind keine 20 000 Briefe über meinen Bürotisch gegangen. Aber die Freude über jede Spende und diese mit speziellen Worten in einem Dankesbrief zum Ausdruck zu bringen, ist nach wie vor gross.

**Doris Kessler**, Mitarbeiterin der Geschäftsstelle seit 2013

**Am Kispi gut aufgehoben**

Dank der vielen kompetenten Fachpersonen, welche in den verschiedenen Bereichen des Kinderspitals arbeiten, fühlen sich die betroffenen Kinder und ihre Familien wohl und geborgen. Das trägt wesentlich zu einer optimalen Behandlung bei.

**«Seit Beginn eine sehr bereichernde Aufgabe»**

Für schwerst- und langzeiterkrankte Kinder Wünsche zu erfüllen und im operativen Bereich für die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe tätig zu sein – das waren meine zentralen Aufgaben, als mich die Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder anfragte, ob ich den Vorstand und die Spitalgruppe in administrativen Arbeiten entlasten würde. Nie hätte ich mir träumen lassen, dass mit meiner Zusage eine mehr als zwanzigjährige Zusammenarbeit entstehen würde. Beim Aufbau der Vereinigung mithelfen zu dürfen, war für mich von Anbeginn eine interessante, abwechslungsreiche, sehr bereichernde Aufgabe und ist es bis heute geblieben.

Gern denke ich an die vielen Jahre zurück, in denen ich mit Sylvia Bluntschli zusammenarbeiten durfte. Ihre in allen Berei-

chen kompetente und herzliche Art trug sehr zur professionellen Führung des Sekretariates bei. Heute arbeite ich wieder mit Doris Kessler zusammen, so wie während zehn Jahren bei der Sternschnuppe.

Das Vertrauen, das mir Vorstand und Spitalgruppe stets entgegenbringen, und die gute und freundschaftliche Zusammenarbeit sind bis heute der Motor geblieben, mich weiterhin für die so spannende und breit gefächerte Arbeit zum Wohle der betroffenen Kinder und ihrer Familien einzusetzen.

**Franziska Derungs**, Geschäftsleiterin seit 1996

**Blick in die Zukunft**

25 Jahre sind nicht genug! Wir engagieren uns weiterhin und freuen uns über jede Form der Unterstützung, damit wir auch in Zukunft Kinder und Familien begleiten können.

## Begleiten, entlasten und Lebensfreude schenken

Wir danken von Herzen allen Spenderinnen und Spendern, die uns in all den Jahren auf irgendeine Weise unterstützt und ihre Verbundenheit mit unserer Vereinigung gezeigt haben. Ohne Sie wäre es nicht möglich, unseren erkrankten Kindern und ihren Familien eine optimale Betreuung zu geben, sie auf ihrem Weg zu begleiten und sie immer wieder zu Auszeiten einzuladen.

# 25 Jahre

Vereinigung zur Unterstützung  
krebskranker Kinder

### Seit dem Bestehen unserer Vereinigung bieten wir:

- Begleitung von Kindern und ihren Eltern während der Therapie im Kinderspital Zürich
- Eine Wohnmöglichkeit beim Kispi für die betroffenen Eltern
- Regelmässige Kaffeetreffen im Kispi, zum Austausch mit anderen Eltern
- Kleine Trösterli in Form von Spielzeug und Geschenken
- Finanzierung einer Haushalthilfe
- Sofortige finanzielle Unterstützung
- Einen Kuraufenthalt für Familien in der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe im Schwarzwald
- Wir sorgen für Abwechslung zum Spitalalltag, um Leichtigkeit und erfreuliche Augenblicke ins Leben zu bringen.

### Mit Freude und Erfolg organisieren wir:

- Vergnügliche Winter-Wochenenden in Grüşch mit verschiedenen Attraktionen
- Entspannende Ferienwochen in den Bergen
- Einladungen für die Eltern zu einem kulturellen Wochenende
- Wochenenden im paradiesischen Engadin
- Spannende Fussballspiele
- Und als Highlight: die Besuche im Circus Conelli

### Für eine optimale Betreuung im Kinderspital finanzieren wir teilweise:

- Stellen des Onkologie-Ärzteteams
- Die psychologische Betreuung
- Stellen für Pflegefachpersonen
- Eine Sekretariatsstelle
- Die onkologische Aus- und Weiterbildung der Ärztinnen, Ärzte und Pflegenden

**Franziska Derungs**, Geschäftsleiterin

### Agenda 2017/18

Sa 19. 08. **Paarwochenende in Bregenz**, bis 20.08.

Fr 06. 10. **Bergwochenende im Val Roseg**, bis 08.10.

So 10. 12. 15 Uhr **Besuch Circus Conelli**, Zürich Bauschänzli

So 07. 01. 17 Uhr **Konzert des Churer Chors «Ars Curiae»**, Kirche St. Peter, Zürich

So 21. 01. 17 Uhr **Konzert mit dem Kammerorchester der Musikschule Konservatorium Zürich**, Florhofgasse 6, Zürich



Gruppenbild aus dem Sommerlager 2017: mit unserem Trinkfläschli!

### Impressum Jubiläums-Sonnenschein August 2017

Herausgeberin: Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder, Telefon 044 350 32 93, [www.kinderkrebs.ch](http://www.kinderkrebs.ch), Spendenkonto: IBAN CH54 0900 0000 8002 2026 8.

Redaktion: Franziska Derungs, Doris Kessler, Pascale Gmür. Gestaltung: Kaspar Schäubli, Zürich. Druck: Druckerei Kyburz AG, Dielsdorf. Titelfoto aus dem SoLa 2016.