



INTERNATIONALER KINDERKREBSTAG

Jährlich erkranken in Deutschland ca. 2.000 Kinder an einer bösartigen Krebserkrankung. Der internationale Kinderkrebstag steht im Zeichen des Kampfes gegen Krebs. Wir stellen Euch heute noch einmal **unsere Helden Karl und Tim** vor, die stellvertretend für all die anderen Kinder und ihre Familien stehen, die mit einem schweren Schicksalsschlag zu kämpfen hatten oder haben.

.....

K A R L - 10 Jahre

Im Juli 2019 wurde beim damals neunjährigen Karl ein Ewing-Sarkom im Oberschenkelknochen festgestellt. Zur Behandlung musste er sieben Chemo-Zyklen und eine Hochdosis-Chemotherapie mit Stammzellentransplantation über sich ergehen lassen. Karls Bein wurde amputiert und er bekam eine Prothese, an die er sich inzwischen sehr gut gewöhnt hat. Neben dem „normalen Alltagsfuß“ hat er sogar einen Sportfuß mit Carbon-Feder.

Um Karls Alltag und den seiner Familie zu erleichtern, riefen wir eine besondere Spendenaktion ins Leben und ermöglichten damit die Anschaffung und Ausbildung von Therapiehund Socke.

.....

Karl – wie geht es Dir und wie hat sich Socke entwickelt?

Obwohl ich beim Krebs mein Bein verloren habe, geht es mir heute super gut und ich kann bis auf bestimmte Sportarten eigentlich so gut wie alles machen. Socke geht es auch supergut. Er hört jetzt auf jeden Fall besser als noch am Anfang. Als er noch ganz klein war, hat er noch nicht so gut gehört. Mittlerweile hat er schon zwei Begleithund-Prüfungen abgeschlossen.

In welchen Alltags-Situationen hilft er Dir am meisten?

Socke ist in erster Linie ein Garant für gute Laune hier bei uns. Wenn ich aufwache, bin ich morgens immer ganz schön müde. Dann springt er auf mich, schleckt mich ab und da bin ich sofort wach. Besonders jetzt im Lockdown, wenn man nicht so viel rausgeht, fordert er mich auf, mit ihm spazieren zu gehen oder einfach im Garten Bälle zu werfen.

Wie sind Deine Freunde mit der Diagnose umgegangen?

Die sind super damit umgegangen. Ich habe keinen Freund verloren und sie passen sich meiner Situation auch ganz schön gut an.

Du warst früher leidenschaftlicher Fußball-Spieler.

Welche Art von Sport kannst Du derzeit wieder machen?

Auf Fußball habe ich meist gar nicht mehr so viel Lust, weil es mir nicht mehr so viel Spaß macht. Ich habe zu Weihnachten einen Basketballkorb geschenkt bekommen, da werfe ich ab und zu drauf und ich spiele oft Tischtennis mit meinem Vater und meinem Onkel, das finde ich richtig gut. Zu Fuß bin ich mittlerweile eigentlich ganz normal unterwegs, ich brauche keine Gehstützen mehr, nur meine Prothese. ...und wenn es mal schneller gehen soll, fahre ich Roller und bewege mich hier in der Nachbarschaft wieder ganz selbständig.

Ergänzung der Mutter: Karl ist inzwischen zweimal die Woche in Leverkusen und macht dort Parasport (Leichtathletik als Physiotherapie). Es hat angefangen als Gangschule, aber mittlerweile läuft Karl schon über Hindernisse und versucht mit der Carbon-Feder-Prothese zu sprinten...

Was wünschst Du Dir für die Zukunft?

Ich wünsche mir, dass ich mich weiterhin so gut bewegen kann und dass ich keinen Rückfall bekomme.

Ergänzung der Mutter: Wir sind dem Bunten Kreis Rheinland sehr dankbar für die Spendenaktion für Therapiehund Socke. Er bereichert unser aller Leben sehr.

.....

T I M - 15 Jahre

Bis zum 29. Januar 2013 war Tim ein fröhlicher und agiler Junge, der gerne Fußball spielte. Dann aber erhielt er die Diagnose: bösartiger Gehirntumor. Bei der sofortigen Operation wurden Tumor und Metastasen zwar entfernt, aber anschließend konnte Tim weder sprechen, noch laufen und verlor alle motorischen Fähigkeiten. Tim ertrug tapfer 68 Bestrahlungseinheiten und die Chemotherapie. Inzwischen ist seine Krebsbehandlung abgeschlossen, aber ein normaler Alltag noch lange nicht denkbar. Regelmäßige MRTs von Kopf und Rücken sind notwendig, Hormone müssen ausgeglichen werden, Tims Gehör und Augen haben gelitten und müssen regelmäßig untersucht werden.



Mit unserem Spendenaufruf konnten wir dazu beitragen, dass Tim einige, nicht von der Krankenkasse finanzierte Therapien, (z. B. Delphin-Therapie) durchführen und dadurch seine motorischen Fähigkeiten deutlich verbessern konnte.

.....

Frau Steinberg – welche Therapien hat Ihr Sohn bis dato bekommen?

Inzwischen haben wir 5 Delphin-Therapien und 4 neurophysiologische Therapien im Adeli Centrum in der Slowakei gemacht. Bis zum Lockdown sind wir jeden Freitag zur tiergestützten Therapie in den Therapiepark nach Düsseldorf gefahren. Derzeit ist das leider nicht möglich, weil Tim zur Hochrisiko-gruppe gehört. Auch die bereits von der Krankenkasse genehmigte Therapie in der Slowakei können wir momentan nicht antreten. Leider fallen auch die Ergotherapie und Physiotherapie in der Schule weg.

Welches waren die bisher größten Fortschritte bei Tim?

Ich habe am 8.3.2013 ein Kind aus der Klinik mit nach Hause genommen, das weder sitzen noch essen, sprechen, gehen oder den Kopf halten konnte. Ich habe Tim durch eine Sonde ernährt, ihn gewickelt und im Pflegebett versorgt. Nach 4 Monaten hat er zum ersten Mal wieder gesprochen. Das war schon ein Wunder. Anfang 2014 waren wir dann im Adeli Medical Center zur Therapie. Knapp 3 Monate später saß ich im Garten, mein Sohn spielte mit seinem Laster. Er konnte zu diesem Zeitpunkt nicht sitzen und bewegte sich auf dem Po rutschend voran. Plötzlich fragte er mich, woher er Sand für sein Spielzeug bekäme. „Oben im Garten“, antwortete ich ihm. Und dann traute ich meinen Augen kaum. Irgendwie hatte er es geschafft, sich auf die Beine zu stellen und schwankte, den Laster hinter sich herziehend durch den Garten. Das war der größte Fortschritt und einer meiner schönsten Momente.

Was ist für Sie im Alltag am schwersten zu bewältigen?

Eindeutig Geduld und Zeit aufzubringen. Tim hat verzögerte Reaktionen und eine schleppende Sprache. Er kann keinen Weg außerhalb der Wohnung allein bewältigen. Er braucht ständig Betreuung, da er auch keine Gefahren erkennt, bzw. sie zu spät erkennt. Er kann nicht einfach raus gehen und mit Freunden spielen. Dazu benötigt man zum einen Freunde (von denen sind nur ganz wenige übrig geblieben) und zum anderen einen geschützten Raum. Und dann wäre da noch der Papierkrieg. Der kostet Zeit und Nerven. Jeder, der mal eine Therapie oder ein Hilfsmittel beantragen musste, weiß, wie anstrengend das ist. Ein Gutachten hier, eine Stellungnahme dort. Das summiert sich. Für die Genehmigung seiner letzten Therapie habe ich sogar vor dem Sozialgericht klagen müssen. Nach 1,5 Jahren durften wir dann die Therapie auf Kosten der Krankenkasse durchführen.

Wo benötigen Sie aktuell noch Hilfe?

Aktuell warten wir noch auf die Genehmigung für ein Liegefahrrad und sammeln Spenden für den Eigenanteil. Auch ein Tablet für die Schule ist inzwischen notwendig geworden, aber alles auf einmal geht leider nicht ...

HELFEN SIE UNS HELFEN!

Jeden Tag erhalten Eltern die Nachricht, dass ihr Kind schwer erkrankt ist. Dadurch ändert sich ihr Leben schlagartig. Mit Ihrer Spende sind wir in der Lage den betroffenen Familien auf ihrem Weg in einen stark veränderten Alltag zu helfen.

SPENDENKONTO

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE02 3702 0500 0001 4226 01

BIC: BFSWDE33XXX