



**MUT  
HABEN**

**MUT  
GEBEN!**



# COURAGE

Stiftung für chronisch  
kranke Kinder

**MITTEILUNGEN  
FÜR FREUNDE DER  
STIFTUNG COURAGE**

Ausgabe zum Stiftungsjahr 2020

**Liebe Freundinnen und Freunde der Stiftung COURAGE,  
liebe Unterstützerinnen und Unterstützer unserer Arbeit,**

zum ersten Mal wählen wir dieses Format, um Sie über Ereignisse des Stiftungsjahres 2020 und aktuelle Entwicklungen zu informieren. **Gemeinsam mit Ihnen haben wir in den vergangenen Jahren und Monaten viel für chronisch kranke Kinder und Jugendliche unserer Region erreichen können.**

Ein Kind hat eine chronische Erkrankung, wenn es wiederholt auf medizinische Hilfe angewiesen ist und über einen signifikanten Lebensabschnitt hinweg betreut werden muss. Allein am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Heidelberg trifft dies aktuell auf rund 17.000 junge Patienten zu.

**Chronisch kranke Kinder sollten**

- **schnell entdeckt**
- **optimal betreut und langfristig begleitet werden**
- **öffentlich eine Stimme haben und sichtbar sein**
- **eine Förderung ihrer Stärken erfahren und**
- **in ein selbstbestimmtes Leben begleitet werden.**

Gemeinsam mit unserem ehrenamtlichen Vorstand und Kuratorium, unseren Botschaftern aber auch den Beschäftigten des Klinikums

werden Projekte initiiert und begleitet. Sie als Förderer, Unterstützerinnen und Unterstützer haben dies erst möglich gemacht und helfen uns, diese Vision Wirklichkeit werden zu lassen.

**Sie sind auch in dieser schwierigen Zeit treu an unserer Seite geblieben. Das ist nicht selbstverständlich – vielen herzlichen Dank!**

Unser Ziel ist es, weiterhin hilfreiche Projekte auf den Weg zu bringen und Ressourcen zu mobilisieren. **Mit dem aktuellen Weihnachts-Spendenprojekt „Familienmedizinische Sprechstunde“ können wir wieder zusammen eine neue und wichtige Kraftquelle für hoch belastete Familien mit chronisch kranken Kindern erschließen und im besten Fall als Regelanbot etablieren helfen. Ich würde mich sehr über Ihre weitere Unterstützung freuen!**

Herzliche Grüße und  
bleiben Sie bitte gesund, Ihre

**Petra Köllner-Kleinemeier**  
Vorstandsvorsitzende  
Stiftung COURAGE



## Das Stiftungsjahr 2020

Die Stiftung COURAGE wird immer wieder von Schulen und Kindergärten unterstützt, worüber wir uns sehr freuen. Zum Jahresanfang überreicht die **Grundschule Bellheim 1.000 Euro** für chronisch nierenkranke Kinder, die beim Adventsbasar gesammelt wurden.

Petra Köllner-Kleinemeier übernimmt von Prof. Dr. Georg F. Hoffmann den Vorsitz im Vorstand der Stiftung COURAGE. Der Direktor der Heidelberger Kinderklinik wechselt in das Kuratorium. Wolfgang Lachenauer ergänzt zudem als neues Mitglied neben Dr. Bärbel Striegel und Siegbert Moraw das vierköpfige Vorstandsteam.

Das Förderangebot „psychologische Begleitung im Kinder-Palliativteam Rhein-Neckar“ kann mit Stiftungsmitteln für ein Jahr finanziert werden. Um Jugendliche beim Übergang zur Erwachsenenmedizin begleiten zu können, wird das Projekt „Transition“ weiter gefördert. Dank einer Spende der **Athenaeum-Stiftung Dietrich Götze** unterstützt COURAGE eine wissenschaftliche Studie in der Neuropädiatrie mit **10.000 Euro**. Die Forschungsarbeit hat die verbesserte Diagnosemöglichkeit für seltene neurologische Erkrankungen und die Optimierung bestehender Therapiekonzepte zum Ziel.

**IKEA Walldorf** sammelt zum Midsommar-Fest gemeinsam mit Kunden **6.100 Euro** für COURAGE. Der **Schaustellerverband Heidelberg e.V.** überreicht aus dem Weihnachtsgeschäft 2019 eine Spende in Höhe von **9.240 Euro**.

### 1. Halbjahr 2020

# WEIHNACHTS-SPENDENPROJEKT DER STIFTUNG COURAGE:

## FAMILIENMEDIZINISCHE SPRECHSTUNDE

### DER HINTERGRUND

Chronisch kranke Kinder und Jugendliche haben gegenüber gesunden Gleichaltrigen ein mehr als doppelt so hohes Risiko, eine seelische Beeinträchtigung oder Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln. Dies hängt von verschiedenen Wechselwirkungen ab: unter anderem von der Art der Grunderkrankung, von der Persönlichkeit des Kindes, von den Reaktionen seiner Familie und vom sozialen Umfeld. Je nach Alter verarbeiten die Patienten ihre Krankheit ganz unterschiedlich. Insbesondere in der Pubertät sind häufig Probleme wie unkooperatives Verhalten zu beobachten. Eltern erleben nach der Diagnose oft seelische Krisen mit Gefühlen von Schock und Trauer und sind selbst hilfsbedürftig. Geschwister chronisch kranker Kinder leiden oftmals darunter, dass sie deutlich weniger Aufmerksamkeit erfahren. Je besser sich die Familienmitglieder an ihre besondere Situation anpassen können, umso eher wird das Ziel der Lebensbewältigung für die Patienten erreichbar.

### DAS PROBLEM

Diesen Wechselwirkungen innerhalb der Familie wird in der Behandlung chronisch kranker Kinder häufig nicht genügend Rechnung getragen. Obwohl man weiß, dass psychosozial hoch belastete Familien weitergehende Unterstützung benötigen, ist die reguläre Zusammenarbeit von Kinderärzten mit dem Fachbereich der Kinder- und Jugendpsychosomatik/-psychiatrie bisher nicht etabliert. Dies hat nicht zuletzt auch zeitliche Gründe, denn die Abläufe in den Ambulanzen oder auf den Stationen sind in Krankenhäusern eng getaktet.

### DIE HILFE

Mit dem Projekt „Familienmedizinische Sprechstunde“ soll am Heidelberger Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der familienorientierte Behandlungsansatz durch eine engere Kooperation von Kinderärzten und Kinder- und Jugendpsychiatern, sowie Psychosomatikern gefördert werden. Familien erhalten die Möglichkeit, im Rahmen eines diagnostischen Familiengesprächs sowohl die körperlichen Aspekte, den psychischen Entwicklungsstand und



die Bedürfnisse des Kindes, als auch die Belastungen und Störungen auf Elternseite zu erörtern. Die Familien werden darin begleitet, mögliche Probleme zu erkennen und gemeinsam Lösungen für ihre Situation zu entwickeln. Bei Bedarf und auf Wunsch werden sie in weitergehende Unterstützungsangebote vermittelt. Ziel ist es, bei den oft verunsicherten und überforderten Familienmitgliedern, eine deutliche Entlastung und Stärkung zu erreichen. Außerdem sollte eine Entlastung der Ärzte sowie eine effektivere Behandlungsplanung durch die verbesserte Arzt-Kind-Eltern-Kommunikation entstehen. Somit ist das übergeordnete Ziel dieser Sprechstunde die Verbesserung der familiären Beziehungen und des Familienklimas sowie eine Erhöhung der Behandlungszufriedenheit.

**Mit Ihrer Weihnachtsspende möchte die Stiftung COURAGE die Familienmedizinische Sprechstunde für ein weiteres Jahr ermöglichen und evaluieren lassen. Entsprechend unserer Stiftungsziele wollen wir die Notwendigkeit eines routinemäßigen Angebots belegen und eine zukünftige Finanzierung über das öffentliche Gesundheitswesen erreichen. Wir sind überzeugt davon, dass wir damit die Entwicklungsbedingungen chronisch kranker Kinder entscheidend verbessern helfen und psychischen Folgeerkrankungen entgegenwirken können.**

**Bitte unterstützen Sie uns dabei!**



Im Golf Club St. Leon-Rot findet am 31. Juli 2020 das 1. Charity-Turnier zugunsten der Stiftung COURAGE und unter der Schirmherrschaft von Kuratoriumsmitglied Isabel Hopp statt. 102.000 Euro werden für die Stiftungsprojekte gesammelt. Welch ein Erfolg. Vielen Dank!



Für neurologisch erkrankte und schwer eingeschränkte Kinder kann die Musiktherapie für weitere zwei Jahre angeboten werden. Das Projekt „Fit für die Schule“ für chronisch kranke Vorschulkinder ist ebenfalls weitere zwei Jahre finanziert. Unser Dank gilt der Stiftung Aufwind der PSD Bank Karlsruhe, die das Projekt seit 2005 mit jährlich 40.000 Euro gefördert hat und der Antonio Ragucci Tief- und Strassenbau GmbH, die 35.000 Euro hierfür spendete.

©PSP-03/Universitätsklinikum Heidelberg



2. Halbjahr 2020

## NACHGEFRAGT BEI:

Christiane Hillebrenner



Musiktherapeutin am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg:



**COURAGE:** Frau Hillebrenner, Sie arbeiten unter anderem mit neurologisch erkrankten und schwer eingeschränkten Kindern. Können Sie uns kurz beschreiben, was die Besonderheiten der Musiktherapie mit diesen Patienten sind und welche Ziele mit ihr verbunden sind?

**C.H.:** Das Besondere ist, dass man mit Musik auf eine ganz eigene Art und Weise in Kontakt treten kann. Da ist keine Sprache nötig, um in Dialog zu treten; da sind keine großen Fähigkeiten nötig, um sich hörbar zu machen. Bei unseren Kindern und Jugendlichen – gerade in der Neurologie und gerade während der Klinikaufenthalte – stehen Defizite und Einschränkungen oft im Vordergrund. Daher ist ein großes Ziel der Musiktherapie die Erfahrung von „Selbstwirksamkeit“: dass die Patienten einen Handlungsspielraum haben, dass sie eigene Stärken wahrnehmen, dass Begegnung gelingt, die sie aktiv mitgestalten. Und zudem hilft die Musiktherapie, bestimmte Fähigkeiten (z.B. Bewegung) zu fördern.

**COURAGE:** Welche Instrumente kommen beispielsweise zum Einsatz? Gibt es ein Lieblingsinstrument bei den Kindern?

**C.H.:** Dies ist natürlich altersabhängig und eine Geschmacksfrage. Recht häufig verwende ich die Leier, ein zart klingendes

des Saiteninstrument. Dies können Kinder mitspielen, sobald sie auch nur kleine Armbewegungen initiieren können. Dabei sind sie oft sehr, sehr motiviert. Anderen Kindern hilft der sanfte Klang, meist in Verbindung mit Gesang oder Summen, zur Ruhe zu finden.

**COURAGE:** Ihre Arbeit muss als besondere Ergänzungsleistung zur medizinischen Versorgung ausschließlich über Spendengelder finanziert werden. Sie erhalten immer wieder dankbare Rückmeldungen von Patienteltern. Dürfen Sie uns hier etwas davon berichten?

**C.H.:** Eine Mutter schrieb mir kürzlich: „Die Musiktherapie hat unsere Tochter daran erinnert, wer sie ist und was ihr einmal Freude gemacht hat vor ihrer Erkrankung. Mit so viel Leid und Belastung, die sie erleben musste, brachte die Musik Momente des echten Kontakts zum Leben, zur Freude und zur Begegnung. Wir sind sehr dankbar für den musikalischen und menschlichen Input in der schwierigsten Zeit unseres Lebens, der uns Hoffnung spendete, dass ein erfülltes Leben wieder möglich sein wird.“

**COURAGE:** Vielen Dank!

Es freut uns sehr, wieder mit **Galeria Karstadt Kaufhof** das Projekt **Charity-Baum** für Kinder, die in der Advents- und Weihnachtszeit die Klinik nicht verlassen können, umsetzen zu können. Sie dürfen Wunschzettel ausfüllen, die an einem Baum in der **Filiale in der Heidelberger Hauptstraße** hängen werden. Kurz vor Weihnachten werden die von Kunden gekauften Präsente liebevoll verpackt und an die Klinikleitung als kleiner Trost für die Patienten überreicht.

Der **Termin für das 2. Charity-Golfturnier im Golf Club St. Leon-Rot** steht fest: **16. Juli 2021**. Wir freuen uns bereits jetzt auf dieses sportliche und herausragende Ereignis im Stiftungsjahr 2021!

**Voraussichtlich im nächsten Jahr** kann ein neues Förderprojekt starten. Geplant ist ein **neues Angebot einer telefonischen Beratung** durch Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter des Zentrums für Kinder- & Jugendmedizin. Eltern chronisch kranker Kinder sollen dort Rat und Hilfe in sozialrechtlichen Fragen erhalten können.

Ausblick 2021

# STIFTUNGSKÖPFE



**Isabel Hopp**  
Mitglied im Kuratorium  
der Stiftung COURAGE:

„Seit ihrer Gründung im Jahr 2018 bin ich Mitglied im Kuratorium der Stiftung COURAGE. Dieses Ehrenamt ist mir persönlich sehr wichtig und das Stiftungsmotto „Mut haben – Mut geben“ sehe ich als Ansporn, mich gemeinsam mit anderen Unterstützern für chronisch kranke Kinder und Jugendliche unserer Region einzusetzen.“

Alle Eltern stehen vor der Herausforderung, für ihre Kinder je nach Alter das richtige Maß an Kontrolle und Selbstständigkeit zu finden. Wie viel schwerer muss es sein, als Familie mit einem chronisch kranken Kind hier einen angemessenen Weg zu finden? Bei jedem Entwicklungsschritt gilt es in den unterschiedlichsten Kontexten wie Kindergarten, Schule oder Ausbildung die Möglichkeiten für das Kind immer wieder neu auszuloten. Die Einladung zu einem Kindergeburtstag, die Teilnahme an einer Klassenfahrt oder einem Sportevent oder bestimmte Berufswünsche – normale, schöne Anlässe und Wünsche – müssen dann vielleicht wegen körperlicher Einschränkungen und Therapiezwängen sorgfältig abgewogen werden oder vielleicht ganz verwehrt bleiben. Die betroffenen Kinder selbst lernen bereits früh, Grenzen zu akzeptieren, offen über ihre Krankheit zu sprechen und Mitverantwortung zu übernehmen. Ich habe enormen Respekt vor diesen Familien!

Die psychosozialen Hilfsangebote der Stiftung COURAGE verstehe ich auch als Zeichen der Anerkennung und Ausdruck der Wertschätzung unserer Gesellschaft. Ich freue mich, wenn wir in Zukunft durch die Stiftungsarbeit weiterhin gemeinsam Gutes für diese Zielgruppe bewirken können.“

## SPENDERSERVICE

Sind Sie an weiteren Informationen über die Stiftung COURAGE interessiert, möchten Sie uns mit Spendenaktionen oder zu bestimmten Anlässen (Geburtstage, Firmenevents) unterstützen? Dann kontaktieren Sie bitte unsere Geschäftsstelle.

Wir sind gerne bei der Planung behilflich, stellen Ihnen Informationsmaterial zur Verfügung und kommen nach Absprache auch für Vorträge und Spendenübergaben zu Ihnen.



## IHRE SPENDE HILFT CHRONISCH KRANKEN KINDERN!



### SPENDENKONTO

Sparkasse Heidelberg

IBAN: DE13 6725 0020 0009 2905 32



# COURAGE

Stiftung für chronisch  
kranke Kinder

Stiftung COURAGE  
für chronisch kranke Kinder  
am Zentrum für Kinder-  
und Jugendmedizin des  
Universitätsklinikums Heidelberg  
Angelika-Lautenschläger-Klinik  
Im Neuenheimer Feld 430  
69120 Heidelberg

#### Geschäftsstelle und Koordination:

Ivonne Becker und Claudia Paul

Telefon 06221 56-4903

E-Mail [courage.kinderklinik@med.uni-heidelberg.de](mailto:courage.kinderklinik@med.uni-heidelberg.de)

[www.courage-kinderklinik.de](http://www.courage-kinderklinik.de)