

2020 und 2021

mit



PETER

VEREINIGUNG FÜR KREBSKRANKE KINDER - SÜDTIROL - EO
ASSOCIAZIONE PER I BAMBINI CON TUMORE - ALTO ADIGE - ODV

PAN

Die Vereinigung Peter Pan in den Jahren 2020 und 2021

Die Vereinigung Peter Pan unterstützt und begleitet seit nunmehr über 20 Jahren krebskranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien auf dem Weg durch die Krankheit.

Betroffenen Familien mit kompetenter Beratung und Information zur Seite zu stehen, gehört ebenso zum

Aufgabenspektrum wie deren finanzielle Unterstützung durch den Hilfsfonds.

Die Vereinigung besteht vorwiegend aus betroffenen Eltern, die sich ehrenamtlich für die Ziele der Vereinigung einsetzen sowie aus Personen, die im Krankenhaus in den unterschiedlichsten Bereichen tätig sind.

Die Jahre 2020 und 2021 waren aufgrund der Covid-Pandemie eine große Herausforderung für die Vereinigung Peter Pan, mussten doch aufgrund der Bestimmungen zur Eindämmung der Pandemie die meisten Aktivitäten für die Kinder und die Familien ausgesetzt werden. Verstärkt wurde hingegen die psychologische Betreuung für die Kinder, um die zusätzliche coronabedingte Belastung aufzufangen.



Unterstützung während der Therapien

Eine Tumorerkrankung erfordert komplexe Therapien und lange Krankenhausaufenthalte, häufig fern von Zuhause. Das Familienleben leidet sehr darunter und fast immer fällt die Arbeitskraft eines Elternteils wegen der intensiven Betreuung des kranken Kindes aus. Deshalb ist der erste und dringlichste Schritt die finanzielle Unterstützung der Familien.

Die Vereinigung führt zwei Wohnungen, eine in Padua und eine in Innsbruck (in der Nähe der jeweiligen Universitätsklinik), die den betroffenen Familien während des Klinikaufenthaltes ihrer Kinder zur Verfügung stehen. Gerade in Zeiten des Lockdowns waren diese Wohnungen für die Familien sehr wichtig.

Eltern von Kindern mit Neuerkrankungen können auf Wunsch Rat bei anderen Eltern einholen, deren Kinder eine onkologische Krankheit durchgemacht haben. Außerdem werden die Familien von zwei Psychologinnen der Vereinigung Peter Pan unterstützt



Peter Pan im Krankenhaus Bozen

Dank des Einsatzes der Vereinigung Peter Pan konnte das onko-hämatologische Day Hospital wachsen und zu einem Ort werden, an dem die Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien umfassend betreut werden. Die im Jahre 2020 begonnenen Renovierungsarbeiten im Day Hospital (Erneuerung der kindergerechten Einrichtung im Wartebereich, in dem auch verschiedene Aktivitäten mit den Kindern durchgeführt werden) wurden 2021 abgeschlossen.



Die psychologische Unterstützung war schon immer ein großes Anliegen der Vereinigung Peter Pan, in den Jahren 2020 und 2021 umso mehr, war doch die Pandemie für die Familien eine große zusätzliche Belastung. Zwei Psychologinnen betreuen im Auftrag und auf Kosten der Vereinigung die von der Krankheit oft überforderten Kinder und Jugendlichen sowie die gesamte Familie während der Krankheit und in der Zeit danach. Die psychologische Betreuung erfolgte soweit als möglich in Präsenz - wo nötig, wurde eine Fernbetreuung (Videochat-Interviews und Telefonate) aktiviert. Die Geburtstage der Kinder sowie besondere Anlässe (Entfernung des Katheters, Ende der Chemotherapie, usw.) im Laufe der Therapie wurden auch 2020 und 2021 gefeiert.



Das kunsttherapeutische Angebot für die Kinder und Jugendlichen im Day Hospital musste im Sommer 2020 aufgrund der Bestimmungen zur Eindämmung der Covid-Pandemie ausgesetzt werden, ebenso die Musiktherapie während der Sommermonate.

Im Sommer 2021 konnten hingegen wieder ein Musikprojekt und ein Kunstprojekt mit den Kindern durchgeführt werden.

Forschung

Die Vereinigung unterstützt nunmehr im zweiten und dritten Jahr in Zusammenarbeit mit der Stiftung Città della Speranza das dreijährige Forschungsprojekt SARCO TARGET, das die Universität Padua ausgearbeitet hat und durchführt. Dieses zielt darauf ab, Mutationen bei Kindern zu identifizieren, die an einem chemotherapieresistenten Sarkom leiden, so dass neue Medikamente eingesetzt werden können, die nur gegen Krebszellen wirken und gesunde Zellen schonen. Das Ziel dieses Projekts ist es, ein neues diagnostisches Instrument zur Verfügung zu stellen, um das Überleben von Patienten mit Hochrisikosarkomen zu erhöhen.



Wohlbefinden, Rehabilitation und Nachsorge

Helfen bedeutet auch, die Lebensqualität des Kindes während und nach der Krankheit stärker in den Fokus zu rücken. Aufgrund der Covid-Pandemie waren 2020 und 2021 keine Aufenthalte in den psychosozialen Nachsorgezentren Sonneninsel in Salzburg, Dynamo Camp in der Toskana und La Collina degli Elfi im Piemont möglich. Ebenso ausgesetzt wurden osteopathische Behandlungen. Leider musste 2020 und 2021 die tiergestützte Therapie mit Hunden coronabedingt ausgesetzt werden. Sehr eingeschränkt und unter Einhaltung aller Sicherheitsvorkehrungen wurden hingegen musiktherapeutische und kunsttherapeutische Sitzungen durchgeführt.

Geselliges Beisammensein

Sich treffen und gemeinsam eine schöne Zeit erleben... dadurch fühlt man sich weniger allein, es bringt etwas Normalität in die momentane Ausnahmesituation, mit viel positiver Energie, Hoffnung und... warum auch nicht, ein bisschen Spaß! Und genau dieses, vor allem für krebserkrankte Kinder so wichtige Zusammensein mit anderen kleinen Patientinnen und Patienten war 2020 und 2021 nicht möglich.

Fahrten mit den Familien durften nicht stattfinden, auch das Fußballturnier „Winners Cup“, an dem seit mehreren Jahren die Mannschaft bestehend aus ehemaligen Patientinnen und Patienten des pädiatrischen onko-hämatologischen Day Hospitals Bozen teilgenommen hat, wurde abgesagt. Ebenso wurden die traditionellen Weihnachtsfeiern abgesagt. Dennoch wurden Weihnachtsgeschenke für die Kinder angekauft und verteilt.

Im Herbst 2021 bot sich dann aber endlich die Möglichkeit, einen Ausflug für die Familien in die Gärten von Schloss Trauttmansdorff zu organisieren, der am Tag der offenen Tür in Zusammenarbeit mit den Gärten und dem Dachverband für Soziales und Gesundheit stattgefunden hat.



Projekte



Im Jahre 2019 startete die Vorbereitung zum Projekt Charity-Song in Zusammenarbeit mit dem Songwriter Markus Mayr und zahlreichen Südtiroler Sängerinnen und Sänger. An der Produktion teilgenommen haben natürlich auch Kinder von Peter Pan. Nach den Vorbereitungen im Jahre 2019, wurde Anfang 2020 der Song im Aufnahmestudio Bucket Hill Studios im Sarntal aufgenommen. Auch wurden Filmaufnahmen gemacht und mit diesen ein besonders gelungener Videoclip gestaltet. Mit dem Song möchte die Vereinigung Peter Pan krebserkrankten Kindern Mut machen, gegen die Krankheit zu kämpfen. Der Zufall wollte es, dass die schöne Botschaft besonders gut in die aktuelle Zeit passte.

Seit 2021 begleiten Mut-Perlen Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung auf ihrem schweren Weg durch die Krankheit. Das Konzept der Mut-Perlen ist ein bewährtes Belohnungssystem für die gesamte Behandlungszeit: Für jeden Eingriff und jede Behandlungsprozedur bekommen die jungen Krebspatienten eine spezielle Perle, die diesen bestimmten Eingriff oder diese bestimmte Untersuchung symbolisiert. Sie erhalten zunächst eine Schnur mit ihrem Vornamen aus bunten Buchstabenperlen und einer Ankerperle als Hoffnungssymbol. Je nach Therapie und Untersuchungen, kommen dann die unterschiedlichsten Mut-Perlen dazu, wodurch für jeden eine individuelle Kette entsteht.





Mein Logbuch, ich kenne mich aus“ stellt einen psychoedukativen Ansatz für krebskranke Kinder und Jugendliche dar. Seit 2020 nimmt die Vereinigung an der Pilotphase dieses Projektes teil. Es bietet eine Orientierungs-, Bearbeitungs- und Bewältigungsmöglichkeit der aktuellen Erkrankungs- und Behandlungssituation durch standardisierte und altersadäquate Kommunikation. Durch die altersgerechte individuelle Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit, psychologisch und strukturiert begleitet, soll die psychische Gesundheit onkologisch erkrankter Kinder gefördert werden.

Anlässlich des Weltkinderkrebstages vom 15. Februar wurde 2021 ein Granatapfelbaum im Innenhof des Krankenhauses von Bozen gepflanzt.

Die Zeit des Lockdowns wurde genutzt, um die Website der Vereinigung zu überarbeiten und neu zu gestalten

Helfen Sie helfen!

Ihre 5 ‰ für Peter Pan
Steuernummer: **01716760218**

Unsere Spendenkonten lauten:

Raiffeisen Landesbank Südtirol
IBAN: IT86 M034 9311 6000 0030 0022 705

Volksbank Bozen
IBAN: IT55 R058 5611 6010 5057 2000 007

Sparkasse Bozen
IBAN: IT79 X060 4511 6010 0000 0002 500

Peter Pan
Vereinigung für krebskranke Kinder –
Südtirol EO

Pädiatrischer Bereich – Regionalkrankenhaus
39100 Bozen, L.-Böhler-Straße 5

Sekretariat:
Tel.-Nr.: +39 0471 1886667
E-Mail: info@peterpan.bz.it

Weitere Informationen finden Sie auf www.peterpan.bz.it
und unserer Facebook-Seite **Associazione PeterPan Alto Adige - Vereinigung PeterPan Südtirol**

EIN GESUNDER MENSCH HAT 1000 WÜNSCHE, EIN KRANKER NUR EINEN



Die Vereinigung Peter Pan

Das Amt des Vorsitzenden hat Dr. Michael Mayr inne, stellvertretende Vorsitzende ist Caterina Milanese.
Weitere Vorstandsmitglieder sind: Dr. Laura Battisti, Karin Donati, Vincenzo Gagliardi, Lucia Lisciotta, Renate Mühlögger
Kordinatorin: Corinne Werth