



Dr. Holger Iversen
Vorstandsvorsitzender
der Fördergemeinschaft
Kinderkrebs-Zentrum
Hamburg e.V.

Der 100. Schmetterling, was heißt das?

In der Natur hinterlassen Schmetterlinge keine Spuren; sie sind schön anzusehen und erfreuen den Betrachter. Aber man darf sie nicht anfassen, denn sie sind überaus empfindlich und kurzlebig. Auch unsere Schmetterlinge sind schön anzusehen und erfreuen den Betrachter. Hier enden aber auch schon alle Gemeinsamkeiten. Unsere 100 Schmetterlinge haben Spuren hinterlassen! Unsere Schmetterlinge sind robust belastbar und sicher nicht kurzlebig. Im Gegenteil: Die erste Ausgabe erschien im Jahr 1986, also vor 25 Jahren. Zunächst war es eine reine Mitgliederzeitschrift, die allein der internen Vereinskommunikation diente. Auch außerhalb der Mitgliederversammlungen wollte der Vorstand den Mitgliedern über die Aktivitäten im Verein berichten, getreu dem Motto: Offenheit schafft Gemeinsamkeit und verbindet.

Noch heute ist der Schmetterling in erster Linie eine Mitgliederzeitschrift. Jedes Mitglied erhält den Schmetterling per Post zugesendet; so bleiben wir in Kontakt und die Mitglieder sind informiert über die Aktivitäten des Vereins. Zusätzlich ist heute der Schmetterling aber

auch ein wichtiges Kommunikationsmittel nach außen. Auch unsere regelmäßigen Spender erhalten den Schmetterling, damit sie sehen, wie wir mit dem uns anvertrauten Geld umgehen. Nirgendwo sonst wird so gut beschrieben, was die Fördergemeinschaft wirklich leistet und wofür wir stehen. Die Spender haben die Möglichkeit, sich im Schmetterling über unsere Projekte zu informieren. Diese Information schafft Transparenz und diese Transparenz ist für uns lebenswichtig. Transparenz ist die Grundlage jedes Vertrauens und wenn die Spender uns nicht vertrauen, bekämen wir keine Spenden und könnten keine Projekte fördern.

100 Ausgaben einer Vereinszeitschrift sind eine großartige Leistung. Das Besondere ist die Konstanz. Die erste Ausgabe ist meist nicht so schwer; dort trägt der Elan. Schwierig wird es, wenn der Reiz des Neuen nachlässt und die Pflicht beginnt. Das ist ein generelles Problem der ehrenamtlichen Arbeit und auch unser Schmetterling lebt von einer ehrenamtlichen Redaktion. Die Artikel und Beiträge kann man nur bedingt einfordern; sie müssen freiwillig geliefert werden, jede Ausga-

be und immer rechtzeitig vor Redaktionsschluss. Eine große Herausforderung. Wir können den Redaktionsteams der Vergangenheit und Gegenwart nicht genug danken. Jede Ausgabe ist und war eine tolle und großartige Leistung; etwas ganz Besonderes.

Die Schmetterlinge sind jeweils auch ein Spiegel der Fördergemeinschaft. Erinnerten die ersten Ausgaben eher an eine Schülerzeitung, sind die heutigen Ausgaben hoch professionell und in Farbe. Auch die Fördergemeinschaft ist in dieser Zeit professionell und bunter geworden. Der Schmetterling hat uns dabei begleitet und geführt.

Aufgrund von Umwelteinflüssen gibt es leider immer weniger Schmetterlinge in freier Wildbahn. Das ist traurig! Ich bin aber sicher, dass unser Schmetterling nicht eingehen wird. Ich freue mich auf jede weitere Ausgabe und bin sicher, Ihnen geht es ebenso. Ich weiß nicht, wie unser Schmetterling langfristig aussehen wird, aber ich bin sicher, er wird die Fördergemeinschaft und unsere Arbeit auch die nächsten 25 Jahre begleiten, und das ist gut so.

Dr. Holger Iversen

Schmetterlinge sind Hoffnungsträger

Interview mit Dr. Hinrich Jenckel

Maren Blohm: „Hurra, eine Zeitung für Euch, toll was?“ titelte die Erstausgabe des Schmetterlings 1986. Auf wessen Initiative hin kam es zur Geburt dieser Zeitschrift?

Dr. Hinrich Jenckel: Es war die Initiative von Prof. Winkler. Er wollte die Kommunikation der betroffenen Eltern untereinander an-

auf den ersten Blick lustig, aber dann doch recht profan. „Der Schmetterling“ hat etwas sehr Positives und Freundliches. Darauf kam es unseren ersten Lesern an.

Blohm: Heute tagt vierteljährlich ein Redaktionskreis, Artikel und Bilder werden in der Geschäftsstelle

Vorsitzender der FG war und als Pilot für den „Kranich“ flog. Word-Datei, E-Mails, Power-Point, alles das gab es noch nicht, selbst der Computer steckte noch in den Kinderschuhen. Unsere Arbeitsmittel waren Schreibmaschine und Kopierer. So sehen die ersten Hefte ja auch aus; einen Schönheitspreis konnte man damit nicht gewinnen.

Blohm: Auch heute ist es mühsam, Autoren für Erfahrungsberichte, Neues aus der Klinik oder gelungene Spendenaktionen zu finden. Gibt es da einen Trick, um Schreibertalente zu motivieren?

Dr. Jenckel: Nein, einen Trick gibt es nicht. Wer in der Phase der Behandlung steckt, hat oft andere Sorgen. Wer sein Kind verloren hat, mag darüber öffentlich nicht reden oder schreiben. Wer die Behandlung erfolgreich abschließen konnte, ist froh, das Kapitel hinter sich zu lassen. Deshalb ist es so schwierig Eltern oder Jugendliche zu motivieren. Die Wissenschaftler müssen an anderer Stelle veröffentlichen, die Ärzte und Schwestern haben wenig Zeit. Vor diesem Hintergrund ist es bewundernswert, was die Redaktion doch regelmäßig an Beiträgen zusammen bekommt.

Blohm: Gibt es eine Ausgabe oder einen Artikel, an den Sie sich besonders gern erinnern?

Dr. Jenckel: Ja, ganz spontan ist es der Bericht von dem Abschiedskonzert eines noch kleinen Jungen auf den Trommeln, die mit Unterstützung der FG angeschafft worden waren. Unter Anleitung des Musiktherapeuten hatte der kleine Kerl fleißig geübt und sich so seine Angst von der Seele gespielt.

Blohm: Im ersten Editorial schrieben Sie „Es wird unsere Zeitung sein.“ Was sollte damit zum Ausdruck gebracht werden?

Dr. Jenckel: Wir wollten eine Zeitung von Eltern für Eltern und die betroffenen Kinder machen. Sie sollte dem wechselseitigen Erfahrungsaustausch und der Information



gen und zugleich Informationen zu den einzelnen Erkrankungen, die auf der Station oder in der Ambulanz behandelt wurden, vermitteln.

Blohm: Die dritte Ausgabe trägt erstmalig den Namen „Der Schmetterling“. Welche Namensvorschläge gab es noch?

Dr. Jenckel: Ich erinnere mich noch an „Buddel und Schlauch“. Das war

gesammelt und redigiert, das Layout mit dem MS Publisher am PC erstellt und anschließend der Druckerei zum Druck und Versand der 4.500 Exemplare geschickt. Wie können wir uns Redaktion, Layout und Druck von damals vorstellen?

Dr. Jenckel: Es war so, dass uns damals die Lufthansa-Druckerei unterstützt hat. Der Kontakt kam über Dietrich Remde zustande, der

Schmetterlinge sind Hoffnungsträger

über die Arbeit der Fördergemeinschaft dienen. Auch etwas Ablenkung für die kleinen und größeren Patienten war uns wichtig.

Blohm: Ein letzte Frage zur Gründungszeit: Wie war denn die erste Resonanz der unterschiedlichen Zielgruppen: Kinder, Angehörige und Klinikmitarbeiter?

Dr. Jenckel: Die Wahl des Titels stieß bei Eltern und Kindern auf reges Interesse. Weiteres erinnere ich nicht mehr. Aber die Auflage stieg von Ausgabe zu Ausgabe. Im Übrigen waren Klinikmitarbeiter nicht unsere wesentlichen Adressaten, eher unsere regelmäßigen Spender.

Blohm: Wenn Sie den letzten Schmetterling durchblättern: Was kommt zu kurz? Was fehlt? Was spricht besonders an?

Dr. Jenckel: Ich finde das Heft abwechslungsreich und gut gegliedert, durch viele Fotos und Bilder sehr

aufgelockert. Die Erfahrungsberichte sind nach wie vor Mangelware, aber die Gründe dafür sind ja nur zu verständlich.

Blohm: Ist der Schmetterling in derzeitiger Form noch zeitgemäß? Kleinere Hochglanz-Newsletter oder E-Mails sind doch mittlerweile Standard.

Dr. Jenckel: Natürlich muss man sich dieser Frage immer wieder stellen. Aber Hochglanz könnte einen falschen Eindruck vermitteln. Schließlich wollen wir die Spendengelder vor allem für Forschung und Heilung verwenden. Rundschreiben per E-Mail sind zwar kostengünstig, werden wegen der Überflutung mit derartigen Sendungen aber oft nicht gelesen. Außerdem soll es ja eine Zeitung sein, die den Eltern und Kindern auf der Station und in der Ambulanz Abwechslung bietet, und zwar auch ohne Computer.

Blohm: Schmetterlinge sind symbolträchtig. Welches Symbol kommt Ihnen am ehesten in den Sinn?

Dr. Jenckel: Schmetterlinge sind Hoffnungsträger; sie sind zart und

verletzlich, sie sind wunderschön und lassen das Fliegen ganz leicht erscheinen. Sie sind wie unsere Kinder und ihre Seelen.


Blohm: Zu guter Letzt drei Fragen nach Ihren eigenen Erfahrungen: Seit wann sind Sie für die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg tätig? Was bedeutet Ihnen Ehrenamt? Was raten Sie jemandem, der überlegt, sich ehrenamtlich zu engagieren?

Dr. Jenckel: Ich bin 1987 in den Vorstand der Fördergemeinschaft berufen worden, nachdem die Behandlung unseres Sohnes Felix gut verlaufen war. Das war die Motivation, etwas für die Fördergemeinschaft zu tun. Man kann im Ehrenamt sehr viel erreichen und stößt auf viel guten Willen, das macht Freude. Die Sorge, den Aufgaben nicht gewachsen zu sein, ist fast immer unbegründet. Mein Motto ist: „Wirf Dein Herz voran und lauf hinterher“ – mit Erstaunen stelle ich immer wieder fest, wie weit man damit kommt.

Vielen Dank für das Gespräch,
Maren Blohm

100. Schmetterling Was für ein Ereignis – wer hätte das damals gedacht!

Frau Karimi
ist die Sekretärin von Prof. Dr. Winkler. Die prachtvoll erblühte Zimmerpflanze schenkt ihr eine wohlthuende Augenfreude neben ihrer sonstigen Schreibmaschinearbeit.



-20-

Und – man sollte es nicht für möglich halten – dieser Wunsch ist in Erfüllung gegangen und ich habe in der Zwischenzeit doch tatsächlich einhundert Schmetterlinge gelesen, jeden einzelnen mit großer Freude!

Dank sei all den vielen Kindern, die zur Erfüllung beigetragen haben und dem Redaktionsteam, die es bis zum heutigen Tag durchführen.

Viel Glück weiterhin wünscht ein „uraltres“ Fördermitglied

L. Karimi.

Liebe Frau Karimi,
vielen Dank für Ihre langjährige Treue und Ihren Brief. Bei der Recherche zur 100. Ausgabe des Schmetterlings fanden wir den obigen Artikel aus dem Schmetterling Nr. 19 Seite 20. Maren Blohm