

## Mein Verein des Monats

Aktion in Zusammenarbeit von  


### Wer wird Verein des Monats

Auch in diesem Jahr suchen die Ostthüringer Zeitung und die Geraer Bank eG „Meinen Verein des Monats“. Gemeinnützige Vereine und OTZ-Leser können von der Aktion profitieren.

**Gera.** Die OTZ fördert seit dem Jahr 2009 gemeinsam mit der Geraer Bank eG ehrenamtliches Engagement und kürt „Meinen Verein des Monats“. Auch im siebenten Jahr wird die Aktion fortgesetzt. Von April bis September haben jeweils drei Vereine die Chance, in der Geraer OTZ auf einer Zeitungsseite vorgestellt zu werden. Den per Leservotum ermittelten Monatsiegern winken 1000 Euro Preisgeld. Die August-Runde wurde mit dem Geraer Elster Entenrennen e.V. eröffnet. Ihm folgen heute der Geschwisterkind e.V. und eine Woche später der Geraer Freizeitkicker 94 e.V.

Auch die OTZ-Leser können vom Wettbewerb profitieren. Beim Abstimmen werden monatlich zehn mal 50 Euro verlost. Stimmkarten gibt es ab dem 29. August im Pressehaus in der Johannisstraße sowie den Filialen der Geraer Bank eG. Einschluss ist der 11. September.



### Erster Urlaub für Kinder im Herbst

**Sollte Geschwisterkind e.V. Verein des Monats werden, würden die 1000 Euro in die Finanzierung des ersten Urlaubs für die Geschwister von kranken Kindern fließen.**

**Gera.** Zwar sind seit Vereinsgründung schon einige Spenden beim Verein eingegangen, die 1000 Euro aus der gemeinsamen Aktion von Geraer Bank und OTZ kämen dem Verein aber wie gerufen. Schon im Herbst sollen zum ersten Mal vier bis fünf Kinder zu einem Ferienabenteuer eingeladen werden. Es soll auf jeden Fall in einer Jugendherberge in Thüringen steigen, wo genau, ist noch nicht sicher. Dass es bisher noch keine Ferienangebote für Kinder gab, liegt nach Angaben des Vereins vor allem an bisher zu geringen Spendenaufkommen.

Zwar gab es bereits ein Angebot vom Netzwerk Geschwisterkind in Hannover, zwei Geschwisterkinder aus Thüringen mit auf ein Segelschiff zu nehmen. Das konnte der Verein allerdings nicht annehmen, weil keine Kinder in der geforderten Altersklasse bekannt waren.

Die geplanten Ferien in Jugendherbergen kosten pro Kind 200 bis 250 Euro. Johannes Stoverink, Sozialarbeiter aus Berlin, hat schon seine Mitarbeit angekündigt. Er wird die Kinder betreuen und beobachten und anschließend Elterngespräche anbieten. Ganz typisch für Geschwister von kranken oder behinderten Kindern sei es, dass sie entweder aggressiv seien oder sich völlig zurückzögen.

Es besteht außerdem eine Zusammenarbeit mit dem Verein Tierhilft-Mensch. Über diesen Kontakt soll Geschwisterkinder bald auch der Besuch eines Therapie-Bauernhofs ermöglicht werden.

**Der Verein Geschwisterkind setzt sich thüringenweit für Geschwister von körperlich beziehungsweise geistig beeinträchtigten und chronisch kranken Kindern ein.**

Von Julia Schäfer

**Gera.** Der Verein hat sich zum Ziel gesetzt, Freizeitangebote mit sozialpädagogischer Begleitung für diese Kinder zu ermöglichen. Dort sollen sie Ablenkung vom Alltag und spannende Entfaltungsmöglichkeiten finden. Motto dabei ist: „Ferien nur für mich!“ Als Projektpartner gewannen sie das Deutsche Jugendherbergswerk Thüringen. Außerdem konnte der Verein schon weitere Netzwerke knüpfen.

Während der Ferientage in der Herberge sollen sich die Geschwister von Kindern

**Erst engagierte sich Jens Peterhänsel nur für Menschen, die von einer seltenen Erbkrankheit betroffen sind. Dabei erfuhr er: Nicht nur die kranken Kinder leiden, auch ihre Geschwister müssen viel mitmachen und oft zurückstecken.**

Von Julia Schäfer

**Gera.** Erfahrung in der Organisation von Vereinen hat der Geraer bereits. Er ist nicht nur Leichtathletiktrainer beim LV Gera sondern vor allem aktiv in der Interessengemeinschaft Epidermolysis bullosa, die sich um Betroffene einer seltenen Erbkrankheit kümmert. Als ehrenamtlicher Berater für seltene Krankheiten arbeitet er in vier Bundesländern.

Zwei der vier Kinder seiner Frau sind von der seltenen Erbkrankheit betroffen, die auch unter dem Namen Schmetterlingskrankheit bekannt ist. Ihre Haut ist so empfindlich wie der Flügel eines Schmetterlings, es bilden sich leicht Blasen, häufig ist auch die Speiseröhre betroffen. Die Krankheit tritt in unterschiedlichen Unterformen auf und wird vererbt. Die Krankheit ist nicht heilbar.

Die vier Kinder, um die sich Peterhänsel so liebevoll kümmert, sind nicht seine leiblichen. Er lernte seine Frau erst vor sechs Jahren kennen, die Kinder sind aus einer früheren Beziehung. „Wenn wir zusammen sind, will ich auch alles wissen, sagte er zu Beginn der Beziehung. Er hospitierte eine Zeit lang an einer Spezialklinik in Salzburg und lernte alles über die Pflege der empfindlichen Haut.“

Heute ist Peterhänsel ehrenamtlicher Fachberater für Epidermolysis bullosa. Da die Krankheit so selten ist, in ganz Deutschland sind 2000 Fälle bekannt, wird er sogar von Ärzten, die sich mit dem Krankheitsbild nicht auskennen, um Hilfe gebeten. Die Haut der Betroffenen

werde wie die von Verbrennungsoffern behandelt. Meistens wird die Krankheit gleich nach der Geburt erkannt, ein Gentest verschafft dann Sicherheit.

Zwei Kinder seiner Frau sind gesund, stehen aber immer im Schatten. Auch wenn die Eltern das nicht wollen, liegt der Fokus immer auf den kranken Kindern – und das nicht nur in seiner Familie, sondern auch in anderen, in denen ein Kind oder mehrere

Kinder krank oder behindert sind.

Auf die Probleme der Geschwister kranker Kinder wurde Peterhänsel aufmerksam, als seine gesunde Tochter Yvonne ihm sagte, dass sie auch will, dass die Krankheit bei ihr ausbricht.

„Dann hab ich mich endlich Zeit für mich.“ Der Vater war von dieser Aussage geschockt. Er informierte sich. „Geschwisterkinder fühlen sich häufig zurückgesetzt. Viele werden ent-

weder aggressiv oder ziehen sich völlig zurück. Sie machen sich auch jede Menge Sorgen um ihre Geschwister. Viele werden schnell erwachsen und übernehmen früh Verantwortung“, erzählt Peterhänsel.

Tochter Yvonne, die jetzt 13 Jahre alt ist, hat einen Weg gefunden, um mit der Belastung umzugehen. Sie ist erfolgreich in der Leichtathletik. „Sie hat für sich was gefunden, wo sie sich abregieren kann.“ Der Weg da-



Mitglieder, Gründungsmitglieder und Freunde des Vereins bei der Gründung. Von links: Christian Klein, Anja Schmidt, Jana Richter, Sigrid Müller, Ilka Beckermann, Gabriele Peterhänsel, Johannes Stoverink und Jens Peterhänsel. Archivfoto: Angelika Munteanu

## Hilfe für die, die im Schatten stehen



Ebby (rechts) und Angie aus Brandenburg bei ihrem Besuch in Gera. Die 13-jährige Ebby leidet an der seltenen Erbkrankheit Epidermolysis bullosa, ihre Zwillingsschwester nicht. Foto: Jens Peterhänsel

hin war aber steinig und nicht alle Kinder und Jugendlichen finden eine solche Lösung allein.

Gerade bei psychischen Erkrankungen oder solchen, die die Kinder entstellen, werden in der Schule nicht nur die betroffenen Kinder, sondern auch ihre Geschwister gemobbt. Peterhänsel möchte auf diesen Umstand aufmerksam machen und für mehr Normalität im Umgang werben.

Eigentlich ist der Verein Geschwisterkind nur thüringenweit im Einsatz, schon allein, weil das Jugendherbergswerk in Thüringen die Aufenthalte der Kinder unterstützt. Peterhänsel kümmert sich aber privat auch um eine Familie in Sachsen, deren eines Kind an Epilepsie erkrankt ist. Zwei Mädchen aus Brandenburg, Ebby und Angie, waren zudem im Sommer für ein paar Tage bei Peterhänsels zu Gast. Eines der 13-jährigen Zwillingmädchen hat Epidermolysis bullosa, die andere ist gesund. Eigentlich wollten die beiden Mädchen nur einen Tag in Gera bleiben – es gefiel ihnen so gut, dass es fünf wurden.

Durch die Interessengemeinschaft Epidermolysis bullosa ist er weltweit mit anderen Betroffenen und Experten vernetzt und erhält dadurch immer wieder neue Informationen über Therapien. Allgemein sei es aber so, dass die meisten Selbsthilfegruppen in Deutschland schlecht zusammenarbeiteten. „Da wuschelt jeder vor sich hin, jeder macht seins. Wenn man sich zusammenschließen würde, könnte man viel mehr erreichen.“ Deshalb ist für ihn die Vernetzung verschiedener Vereine und Gruppen mit Geschwisterkind e.V. ein großes Anliegen.

Seinen ursprünglichen Beruf als Fernfahrer kann der Vereinsvorsitzende Jens Peterhänsel aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr ausüben. Momentan ist er dabei, sich mit kleineren Handwerksdienstleistungen selbstständig zu machen.

## Verein besteht seit Oktober 2013

Immer nur die Schwester oder der Bruder von jemandem zu sein und nicht als eigene Persönlichkeit wahrgenommen zu werden, kann eine ganz schöne Belastung sein. Der Verein Geschwisterkind will Kindern und Jugendlichen Zeit für sich schenken.

- Der Verein Geschwisterkind hat sich im Oktober 2013 gegründet.
- Der Verein hat derzeit fünf Mitglieder. Gesucht werden vor allem Sponsoren, mit deren Hilfe Freizeitaktivitäten für die Geschwister von kranken Kindern geplant werden sollen.
- Vorsitzender ist Jens Peterhänsel.
- Weitere Vorstandsmitglieder sind Gabriele Peterhänsel, die Schatzmeisterin und kommissarische Stellvertreterin des Vorsitzenden, Jana Richter, die das Amt der Stellvertreterin aus Zeitgründen niederlegen musste, sowie die beiden Beisitzerinnen Ilka Beckmann und Anja Schmidt.


 Geschwisterkind e.V.

Das Logo des Vereins hat eine befreundete Grafikerin kostenlos entworfen. Repro: Schäfer

Schmidt ist Geschäftsführerin von Alligatura Med aus Berlin, ein Unternehmen, das sich um die Versorgung von an Epidermolysis bullosa Erkrankten kümmert.

- Zu den Gründungsmitgliedern des Vereins gehören zudem Christian Klein, Stadtrat, Kreisvorsitzender der CDU Gera, und Vertreter der Lebenshilfe Gera, sowie Sigrid Müller, Stadträtin der SPD. Als Vertreterin der Initiative Handicap in Gera hat sie dem Verein Geschwisterkind die Zusammenarbeit und Vernetzung angeboten.

- Hauptzweck ist laut Satzung die Hilfe und Unterstützung von Geschwisterkindern.
- Der Mitgliedsbeitrag beträgt 30 Euro pro Jahr. Förderer des Vereins zahlen mindestens 100 Euro pro Jahr.
- Am morgigen Sonntag sind Jens Peterhänsel und andere Unterstützer in Gera unterwegs, um Flugblätter des Vereins zu verteilen.
- Kontakt zum Verein: Geschwisterkind e.V., Hilde-Coppi-Straße 2, 07552 Gera. Im Internet ist der Verein momentan nur mit dem pdf eines Faltblatts vertreten. E-Mail: kontakt@geschwisterkind-ev.de, Telefon: (0365) 43 19 12 96 oder (0162) 695 64 80.

 Der Verein im Internet unter [www.geschwisterkind-ev.de](http://www.geschwisterkind-ev.de)

## Finanzierung der „Ferien nur für mich“ ist schwierig

mit Beeinträchtigungen untereinander austauschen können. Dabei werden sie sozialpädagogisch begleitet.

### Neue Möglichkeiten für die Familien schaffen

Den Familien fehlten meist die Mittel, um ihren Nachwuchs erlebnisreiche Ferien ermöglichen zu können, erklärt Vereinsvorsitzender Jens Peterhänsel. Daher möchte der Verein diese Kosten auffangen und so neue Möglichkeiten für die Familien schaffen. Zur Finanzierung des Angebots ist der Verein Geschwisterkind auf Spenden angewiesen. Alle Mitglieder arbeiten ehrenamtlich.

Auch der Flyer, in der die Arbeit des Vereins vorgestellt wird und das Logo würden von

einer befreundeten Grafikerin kostenlos erstellt.

Der Verein besteht momentan eigentlich nur aus dem Vorstand. Er wurde 2013 mit fünf Mitgliedern und zwei weiteren Gründungsmitgliedern gegründet, seitdem sind auch keine neuen Unterstützer dazugekommen. Schwerpunkt ist momentan die Suche nach Sponsoren.

### Es wird nicht aktiv um neue Mitglieder geworben

Es könne zwar prinzipiell jeder mitmachen, sagt Jens Peterhänsel, es werde jedoch nicht aktiv um neue Mitglieder geworben. Wichtiger ist den Verantwortlichen, dass sich genügend Partner finden, die ihre Vorhaben unterstützen.

Die bisher letzte größere

Spende stammt aus dem Kuchenbasar der Rentenversicherung Gera und der Betriebsportgemeinschaft (BSG) der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA).

Eltern, die ein krankes oder behindertes Kind haben, und ihrem gesunden Kind eine kurze Auszeit mit anderen Geschwisterkindern schenken möchten, können sich an den Vereinsvorsitzenden wenden. Welches Geschwisterkind im Herbst oder bei einem der anderen Urlaube dabei sein werde, sei noch nicht entschieden, sagte der Vorsitzende. Der Vorstand werde – wenn es soweit sei – darüber gemeinsam eine Entscheidung treffen.

Für die Eltern der Geschwisterkinder entstehen keine Kosten, betont Peterhänsel. Sie müssten auch nicht Mitglied im Verein werden.



Jens Peterhänsel, Vorsitzender des Vereins Geschwisterkind aus Gera. Foto: Julia Schäfer