



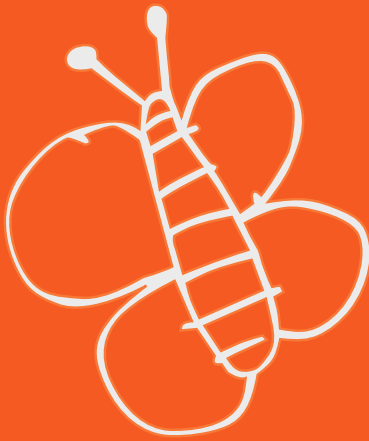
Förderverein
für krebskranke Kinder e.V.
Freiburg im Breisgau

Jahresbericht 2019

Helfen hilft!



erstellt nach dem Social Reporting Standard



Unsere Vision

Die Diagnose Krebs reißt Familien unbarmherzig den Boden unter den Füßen weg. In unserem Elternhaus geben wir Eltern und Geschwistern für die Dauer der stationären Behandlung ein zweites Zuhause. Wir unterstützen und stärken die Familien, damit sie ihr krankes Kind begleiten und die Zeit der Behandlung bestmöglich bewältigen können. Außerdem entlasten wir Ärzte und Pflegepersonal und finanzieren die Anschaffung medizinisch-technischer Geräte. Um den Krebs zu bekämpfen, fördern wir innovative Forschungs- und Netzwerkprojekte. All dies tun wir, um die Heilungschancen krebskranker Kinder zu verbessern.

Gegenstand des Berichts

Der Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Freiburg im Breisgau wurde 1980 von betroffenen Eltern gegründet. Seit 1995 betreibt der Förderverein das Elternhaus neben der Kinderklinik am Universitätsklinikum Freiburg.

Der vorliegende Jahresbericht erläutert die Aktivitäten des Fördervereins im Jahr 2019. Der Bericht wurde nach den Vorgaben des Social Reporting Standards (SRS), Stand 2014, erstellt.





Jahresbericht 2019

nach dem Social Reporting Standard

Helfen hilft!



Inhalt

Gegenstand des Berichts	2
Unsere Vision	2
Grußwort der Klinik	6
Vorwort des Vorstands	7

1. Diagnose Krebs – und das Leben geht weiter

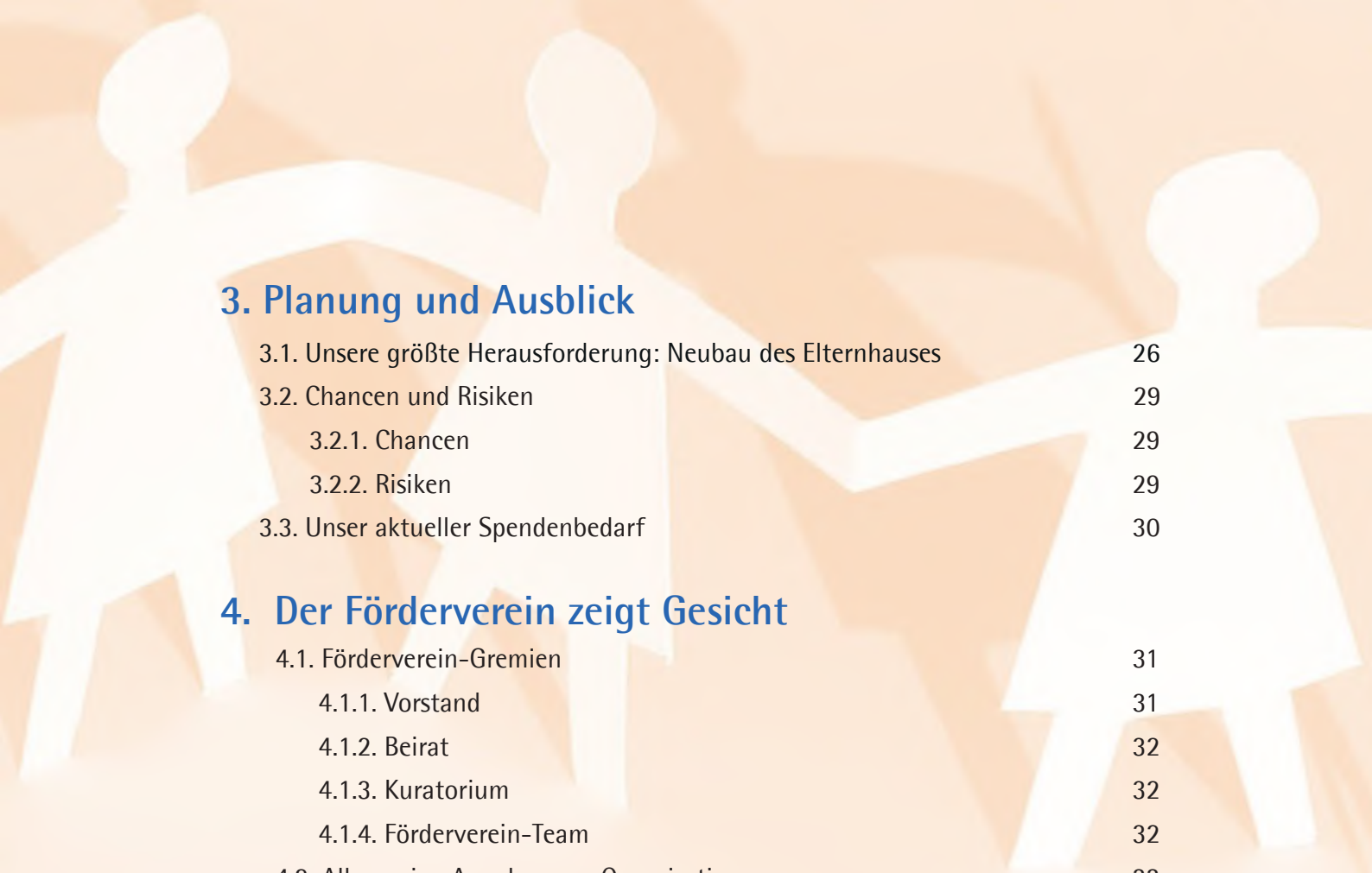
1.1. (K)eine Lobby für kranke Kinder (Das gesellschaftliche Problem)	8
1.2. Was die Klinik nicht leisten kann (bisherige Lösungsansätze)	9
1.3. Unser Ansatz: Aus eigener Erfahrung helfen	10
1.4. Hilfe, die wirklich ankommt (unser Wirkungsansatz)	11

2. Gemeinsam den Krebs bekämpfen

Ressourcen, Leistungen und Wirkungen 2019

2.1. Unser Elternhaus: ein zweites Zuhause auf Zeit (Input)	13
2.2. Unser Konzept: Familien umfassend begleiten (Output)	14
2.2.1. Geschwisterspielstube	14
2.2.2. Psychosoziale Beratung	15
2.2.3. Sozialfonds	15
2.2.4. Begleitung für verwaiste Eltern und trauernde Jugendliche	16
2.2.5. Projekt „Medikids“	17
2.3. Unsere Unterstützung der Uni-Kinderklinik	18
2.4. Forschung und Netzwerk fördern	19
2.4.1. Studien und Beratung zu Diagnostik und Behandlung von Krebs- und Bluterkrankungen	19
2.4.2. Labore für Forschung und Diagnostik und Hilda Biobank	20
2.4.3. Forschungspreis des Kuratoriums für Wissenschaft und Forschung	21
2.4.4. Projekt KOBRA	22
2.5. Elternstimmen (Unsere Wirkungen: Outcome/ Impact)	23
2.6. Maßnahmen zur Evaluation und Qualitätssicherung	24
2.7. Was anders ist: Der Vergleich zum Vorjahr	25





3. Planung und Ausblick

3.1. Unsere größte Herausforderung: Neubau des Elternhauses	26
3.2. Chancen und Risiken	29
3.2.1. Chancen	29
3.2.2. Risiken	29
3.3. Unser aktueller Spendenbedarf	30

4. Der Förderverein zeigt Gesicht

4.1. Förderverein-Gremien	31
4.1.1. Vorstand	31
4.1.2. Beirat	32
4.1.3. Kuratorium	32
4.1.4. Förderverein-Team	32
4.2. Allgemeine Angaben zur Organisation	33
4.3. Governance	34
4.3.1. Leitungs- und Geschäftsführungsorgan	34
4.3.2. Aufsichts- und Beratungsorgan	34
4.3.3. Internes Kontrollsystem	35
4.3.4. Werbung und Information	35
4.4. Umweltprofil und Soziale Verantwortung	36

5. Finanzen und Rechnungslegung

5.1. Buchführung und Rechnungslegung	37
5.2. Einnahmen und Ausgaben	39

Nachwort und Ausblick	40
Impressum	41



Grußwort der Klinik

Kindermedizin ist Familienmedizin! Es ist der Eltern-Kind-Patient, der im Mittelpunkt steht. Wir haben es bei der Behandlung eines kranken Kindes immer auch mit Eltern und der engeren und weiteren Familie zu tun. Und wir haben es mit jungen Familien zu tun, die in ihrem Leben in einer sehr verletzlichen Phase sind, in der sie sich viel vorgenommen haben: sich im Beruf zu etablieren, ein Haus zu bauen und kleine Kinder zu versorgen. So trifft sie die lebensbedrohliche und oft auch chronische Erkrankung eines Kindes aus heiterem Himmel. Für diese Eltern stürzt eine ganze Lebensperspektive zusammen, sie können plötzlich nur noch vom Morgen bis zum Abend vorausdenken – manchmal auch nur bis zum Mittag.

Es ist unsere gesellschaftliche Verpflichtung, Familien in dieser Situation zu stützen. Dies hat sich der Förderverein zur Aufgabe gemacht und schafft Strukturen, die diese Eltern und Familien unmittelbar unterstützen. Das Elternhaus ist ein Zufluchtsort für die Familien abseits der Klinik. Ein Ort, an dem sie direkt neben der Kinderklinik seelisch auftanken und sich aussprechen können, an dem ihnen ganz praktisch geholfen wird, an dem sie Kraft schöpfen dürfen. Im Elternhaus stehen die Eltern und Geschwister im Mittelpunkt und werden vom ersten Tag an begleitet, um die Zeit der schweren Erkrankung eines Kindes möglichst unbeschadet zu überstehen.

Diese Zusammenarbeit zwischen Elternhaus und Klinik ist einmalig und für uns Mediziner überaus wertvoll. Deshalb ist auch die neue Kinderklinik ohne ein neues Elternhaus in Freiburg nicht vorstellbar. Das Elternhaus ist das, was vieles in unserer Medizin überhaupt erst möglich macht.



Prof. Dr. Charlotte Niemeyer

Ärztliche Direktorin der Klinik
für Pädiatrische Onkologie und
Hämatologie des Zentrums für
Kinder- und Jugendmedizin der
Universität Freiburg

Vorwort des Vorstands

Die Diagnose Krebs verändert das Leben schlagartig von einem Tag auf den anderen. Plötzlich dreht sich alles um das Wohl des kranken Kindes. Wir geben Antworten auf die zahlreichen drängenden Fragen, denen sich die Eltern nun stellen müssen.

Wenn Sie unser Elternhaus in Freiburg betreten, werden Sie vor allem eines feststellen: Es sieht anders aus als eine Klinik und es fühlt sich auch anders an. Für uns und für die Eltern, die hier wohnen, ist es ungemein wichtig, dass sie an einem anderen Ort ankommen, an dem sie frei sind und Rückzugsmöglichkeiten haben. Die Familien befinden sich in einer absoluten Ausnahmesituation. Sie erleben Momente der Todesangst und Momente, in denen sie glücklich sind. Es ist unsere Aufgabe, dieses Wechselbad der Gefühle aufzufangen und die Familien auf ihrem Weg durch diese schwere Zeit zu begleiten – oft über viele Monate und sogar Jahre.

Im Elternhaus in Freiburg werden die Familien deshalb durch ein umfassendes Konzept betreut. Sie braucht viel mehr als nur eine reine Übernachtungsmöglichkeit in der Nähe der Klinik. Was die Eltern tatsächlich auffängt, auch an sehr schlechten Tagen, sind die viele Gespräche, Angebote und Begegnungsmöglichkeiten. Sie sind nicht isoliert, sondern leben in einer Gemeinschaft. Wir sind der Überzeugung, dass nur dadurch im Elternhaus ein zweites Zuhause entstehen kann.

Das Entscheidende für die kranken Kinder ist die Nähe zu den Eltern und zwar Tag und Nacht – und die Eltern brauchen das Elternhaus, um diese Nähe zu ermöglichen.

Bernd Rendler
Inge Rendler
Hans-Peter Vollet
Manuela Bitsch
Johannes Bitsch
Werner Kimmig
Wolfgang I. Obleser
Till Brutzer



1. Diagnose Krebs – und das Leben geht weiter

1.1. (K)eine Lobby für krebskranke Kinder

Rund 2.200 Kinder erkranken jedes Jahr in Deutschland an Krebs. Die Diagnose trifft die Familie immer wie ein Schock. Oft beginnt die Behandlung unmittelbar. Für das kranke Kind, seine Eltern und Geschwister heißt das: Von jetzt auf gleich ist alles anders.

Die Eltern müssen nun über lebenswichtige medizinische Behandlungen entscheiden und sicherstellen, dass ihr Kind an den Verfahren mitwirkt. Die Erkrankung betrifft oft junge Familien in einer Lebensphase, in der sich alles im Aufbau befindet. Den Eltern bleibt kaum Kraft, all diese Umstellungen allein zu bewältigen – geschweige denn, sich für ihre Belange stark zu machen.

Die Heilungschancen krebskranker Kinder hängen nicht nur von der klinischen Versorgung ab, sondern auch zu großen Teilen von der familiären Situation. Ca. ein Drittel der betroffenen Familien gilt als höher belastet und bedarf besonderer Zuwendung.¹

Krankheitsabhängige Belastungen

Wie stark sich Belastungen auswirken, hängt mit der Diagnose, den notwendigen medizinischen Behandlungen und dem Verlauf der Erkrankung zusammen.

Krankheitsunabhängige Belastungen

Neben Belastungen, die direkt mit der Erkrankung des Kindes zusammenhängen, können Stressfaktoren in vielen weiteren Bereichen auftreten, von der Arbeits- und Wohnsituation, dem Zusammenhalt in der Familie bis hin zu rechtlichen und kulturellen Aspekten.

Kinder haben das Recht auf bestmögliche medizinische Versorgung, Gesundheit und Wohlergehen. Ihre wichtigste Stütze sind ihre Familien. Die verschiedenen Stressfaktoren belasten diese zusätzlich und tragen zu einer Verschlechterung der Krankheitsverarbeitung und der Heilungschancen bei.

Krebs zu überleben ist daher auch eine Frage des Wohlstands, heißt es in einem Bericht zum Weltkrebstag 2020.² Dies gilt auch für reiche Länder, in denen ärmere Bevölkerungsschichten geringere Überlebenschancen hätten.

Schwerkranke Kinder und ihre Eltern brauchen deshalb Fürsprecher, die sich für ihre Rechte einsetzen und Strukturen zur Unterstützung schaffen.

„Krebs zu überleben ist – auch in reichen Ländern – eine Frage des Wohlstands.“

IARC – World Cancer Report 2020

¹ PSAPOH S3-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ 2019, S. 42

² IARC World Cancer Report. Cancer research for cancer prevention 2020, S. 238 ff

1.2. Was die Klinik nicht leisten kann

In den vergangenen Jahrzehnten hat die Medizin enorme Fortschritte gemacht. Mehr als 80 % der an Krebs erkrankten Kinder überleben heute. Gleichzeitig wurde ab 1977 damit begonnen, die psychosoziale Versorgung der Patienten und ihrer Angehörigen aufzubauen. Seit 1990 gehören diese Leistungen zur Regelversorgung.

Dass sich die medizinische Versorgung der erkrankten Kinder in Deutschland und speziell im Universitätsklinikum Freiburg auf international höchstem Niveau bewegt, steht außer Frage. Kliniken arbeiten jedoch unter massivem wirtschaftlichem Druck. Gerade die Behandlung von Kindern ist betreuungsintensiv, wenig vorhersehbar und somit teuer. Die Folgen: Kinderstationen werden geschlossen und Kliniken müssen sogar junge Patienten abweisen.¹

Ein stationärer Aufenthalt ist auch für Angehörige eine Strapaze: Die Mitaufnahme der Eltern im Patientenzimmer erfordert eigentlich doppelt so viel Platz, Maßgaben, die selbst Neubauten kaum erfüllen, von einem Zimmer pro Familie ganz zu schweigen. Bis zu acht mal pro Nacht werden Eltern eines kranken Kindes in einem Einzelzimmer in der Klinik geweckt – öfter als der diensthabende Arzt.

Sämtliche Einflussfaktoren mit der Behandlung des Kindes in Einklang zu bringen, kann und wird eine Klinik auch in Zukunft nicht leisten. Die umfassende Unterstützung betroffener Familien ist jedoch nicht nur geboten, um Spätfolgen abzuwenden und die Verarbeitung der Krankheit zu ermöglichen. Sie ist eine ethische Verpflichtung.²

„Der Kinderarzt hat uns nach Freiburg geschickt, obwohl es schon spät am Abend war. Er sagte, wir sollen nicht bis zum nächsten Tag warten.“³

Vincent H. (8)

¹ Bericht „Kinderkliniken in Not“ in der Süddeutschen Zeitung vom 22.12.2019, abgerufen am 06.03.2020

² PSAPOH S3-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ 2019



1.3. Unser Ansatz: Aus eigener Erfahrung helfen

Wer könnte die Sorgen und Nöte junger Eltern mit einem schwerkranken Kind besser verstehen als jene, die selbst einmal in dieser Lage waren? Der Förderverein ist eine Initiative und Interessenvertretung betroffener Eltern – das gilt für die Gründung im Jahr 1980 ebenso wie heute.

Kompetent, leicht zugänglich und möglichst umfassend soll die Hilfe für betroffene Familien sein. Wir orientieren uns dabei an den Stärken und Bedürfnissen jeder einzelnen Person.

Gleichzeitig arbeiten wir eng mit der Kinderklinik zusammen. Mit unserem Lösungsansatz nehmen wir uns drei zentraler Themenfelder an.

Erstens: Finanzielle, organisatorische und psychosoziale Unterstützung der Familien

Zweitens: Finanzielle und personelle Förderung der Kinderklinik Freiburg am Universitätsklinikum Freiburg

Drittens: Förderung von Forschung und Netzwerk zum Thema Krebs

Durch all diese Maßnahmen stärken wir die Familien, entlasten und unterstützen die Klinik und verbessern die Heilungschancen krebskranker Kinder.



1.4. Hilfe, die wirklich ankommt

Was bewirken wir durch unsere Arbeit? Hier lohnt sich ein Blick auf die verschiedenen Zielgruppen, die wir durch unsere Arbeit erreichen.

Refugium und Resilienz für Familien

Indem wir die nötigen Strukturen, Beratungsleistungen und Rückzugsmöglichkeiten für Familien bereitstellen, schaffen wir Raum für die Begleitung des kranken Kindes. Die Eltern haben eher den Kopf frei für Zuspruch, Trost und Krankenpflege. Zudem mildert eine fürsorgliche Begleitung der Familien die zu erwartende Erschöpfung der Bezugspersonen des kranken Kindes.

Erkrankten Jugendlichen helfen wir durch den kostenlosen Verleih von Laptops, nicht den Anschluss an Schule, Freunde und „die Welt da draußen“ zu verlieren.

Die gesunden Geschwister werden tagsüber individuell betreut und bei der Verarbeitung der vielen einschneidenden Veränderungen in ihrem Leben unterstützt. Sie können ihre Ängste und Sorgen ausdrücken und finden Verständnis und Gehör. Dies hilft ihnen, die Erkrankung wie auch den möglichen Tod des Geschwisterkindes besser zu bewältigen.

Auch im schlimmsten Fall lassen wir die Angehörigen nicht allein. Familien, die ein Kind verloren haben, nehmen oft über Jahre Trauerbegleitung durch uns in Anspruch, um den Verlust zu verkraften und ins Leben zurückzukehren.

Die jungen Patienten im Mittelpunkt

Auch das Klinikpersonal soll sich ausreichend Zeit nehmen können für die Sorgen und Nöte kranker Kinder und ihrer Eltern. Deshalb finanziert der Förderverein in Freiburg zahlreiche zusätzliche Personalstellen an der Kinderklinik. Bei der Betreuung der Familien wird das medizinische Team zudem durch Kollegen aus dem psychosozialen und seelsorgerischen Bereich unterstützt.

In der Kinderklinik trifft moderne Hochleistungsmedizin auf kleine Menschen, die noch nicht auf Knopfdruck stillsitzen können. Die Anschaffung eigener Geräte für die Klinik, ermöglicht es Untersuchungen und Behandlungen besser nach den Bedürfnissen ihrer Patienten zu planen. Die Kinder müssen weniger oft sediert und weniger weit transportiert werden.

Weltweit erfolgreiche Spitzenmediziner erhalten von uns die benötigte Infrastruktur und finanzielle Förderung, damit sie sich ganz auf ihren Auftrag – die Erforschung und Heilung von Krebs – konzentrieren können. In der Region Südbaden sorgt das von uns finanzierte Projekt KOBRA durch die Vernetzung von elf Kliniken dafür, dass die Kinder frühzeitig entlassen und heimatnah versorgt werden können.

All diese Anstrengungen dienen nur einem Ziel: die Heilungschancen krebskranker Kinder zu verbessern.





Unser Lösungsansatz

Diagnose Krebs

Multiple Belastungen für betroffene Familien

Unser Elternhaus

1

- 41 Zimmer und Appartements
- Spielstube für Geschwister
- Sozialberatung
- Sozialfonds
- Begleitung für Verwaiste Familien
- Projekt „Medi-Kids“

Wir entlasten, stärken und begleiten die Familien.

Unterstützung der Kinderklinik

2

Zuschüsse für Personal

Medizinisch-technische Ausstattung

Wir unterstützen Ärzte und Pflegekräfte.

Förderung von Forschung und Netzwerk

3

- Europäische Studien
- Biobank
- Forschungspreis des Kuratoriums
- Projekt KOBRA

Wir treiben die Forschung voran.

Verbesserte Heilungschancen für krebskranke Kinder

2. Gemeinsam den Krebs bekämpfen

Ressourcen, Leistungen und Wirkungen im Jahr 2019

2.1. Unser Elternhaus: ein zweites Zuhause auf Zeit

Der wichtigste Ort für die Familien und somit die wichtigste Ressource des Fördervereins ist das Elternhaus in Freiburg. Hier wohnen die Eltern während der Dauer der stationären Behandlung in unmittelbarer Nähe zu ihrem erkrankten Kind.

Im Elternhaus sorgt ein multidisziplinäres Team, bestehend aus Sozialbereich, Belegung, Hauswirtschaft und Geschäftsstelle zusammen mit ehrenamtlichen Helfern für das Wohlbefinden der Bewohner.

Durch seine warme, familiäre Atmosphäre unterscheidet sich das Elternhaus deutlich von einer Klinik. 1995 wurde der erste Bauabschnitt errichtet und 2005 durch einen Anbau erweitert.

Im Elternhaus stehen den Familien insgesamt 37 Zimmer oder Appartements sowie zusätzliche Notbetten zur Verfügung. Im Bistro gibt es morgens Frühstück und mittags machmal kleine Snacks oder Kuchen. Einmal in der Woche wird Essen auf die Station gebracht.

Mit Gemeinschaftsküchen, Wohnzimmern, Waschküche und verschiedenen Aufenthaltsräumen finden die Eltern hier die Infrastruktur, die sie auch für einen langen Aufenthalt brauchen.

Zu den eingebrachten Ressourcen zählen die Kosten für den Unterhalt des Elternhauses und das Personal ebenso wie für die zusätzlichen Programme von Spielstube und Sozialteam.

Im Berichtszeitraum verzeichnete das Elternhaus 16.801 Übernachtungen. 80 % der Fälle waren onkologische Erkrankungen, aber auch Familien mit Frühchen oder herzkranken Kindern fanden Aufnahme. 75% der Übernachtungsgäste waren Eltern oder andere Verwandte, 15 % Geschwister und 10 % Patienten nach ihrer Entlassung oder zur Untersuchung.

Je nach Krankheitsverlauf betrug die Verweildauer wenige Tage oder aber mehrere Monate. 59% der Familien kamen aus dem Raum Südbaden, 24 % aus anderen Bundesländern sowie 17 % aus der ganzen Welt.

„Das Elternhaus ist Zuflucht, Hafen und ein Stück Familie, wenn alles andere unsicher geworden ist.“

Worte einer betroffenen Mutter



2.2. Unser Konzept: Familien umfassend begleiten

Unter dem Dach des Elternhauses setzt der Förderverein ein seit vielen Jahren erprobtes, umfassendes Konzept zur Begleitung und Nachsorge der betroffenen Familien um.

2.2.1. Geschwisterspielstube

Die Geschwister der kleinen Patienten spüren neben ihren eigenen Ängsten auch die Sorgen und Nöte der Eltern, müssen mit einem völlig anderen Alltag zurechtkommen und stehen doch oft im Schatten der Erkrankung.

In der Spielstube im Elternhaus werden die Geschwister der jungen Krebspatienten während der Öffnungszeiten ganzjährig kostenfrei und ohne Anmeldung betreut.

Unsere erfahrenen Fachkräfte begleiten die Geschwister individuell durch kunst-

therapeutische sowie heil- und erlebnispädagogische Angebote. Die Altersspanne reicht vom Säugling bis zum Jugendlichen.

Im Jahr 2019 wurden 211 Kinder und Jugendliche insgesamt 1.501 Mal betreut. 26 % der Kinder kamen aus dem Ausland.

Neben dem regulären Betrieb veranstaltete das Team in Kooperation mit der Klinik einen Geschwistertag auf der Station und besichtigte ein Labor und einen Krankenwagen. 6 Kinder im Alter zwischen 5 und 12 Jahren nahmen teil.

In den Sommerferien führte die Spielstube auch 2019 wieder ein Freizeitprogramm durch, das großen Anklang fand. Im Berichtszeitraum nahmen insgesamt 151 Familien die Angebote unserer Spielstube in Anspruch.



Fallgeschichte: Familie Bühler

„Mit Diagnose Leukämie kamen wir 2017 mit unserer Tochter Lotta, damals fast 4 Jahre alt, in die Kinderklinik der Uni Freiburg. Meine Frau Nicole funktionierte im ersten Schock einfach nur, aber diese Diagnose zog uns allen die Füße weg. Ich bin gleich am Tag eins auf Anraten eines anderen Papas ins Elternhaus und dort zur Psychosozialen Beratung. Ich musste meine Sorgen einfach jemandem mitteilen und das erste Gespräch war so befreiend. Es hat unglaublich geholfen, sich jemandem mitzuteilen.“



Dann bezogen wir unser Zimmer, ohne zu ahnen, dass das Elternhaus für die nächsten 6 Monate unser Zuhause sein würde. Für uns war es der Rückzugsort, um einfach mal Luft zu holen, zu duschen oder zwei Stunden zu schlafen, wenn das Kind die ganze Nacht vor Schmerzen geschrien hat. Unsere andere Tochter blühte in der Spielstube richtig auf. Die Erzieherinnen fangen so viel ab, was die Geschwisterkinder beschäftigt. Das Elternhaus – für uns unersetzlich.“

2.2.2 Psychosoziale Beratung

Erkrankt ein Kind an Krebs, gerät die Welt aus den Fugen und die Familie muss sich mit völlig neuen Gegebenheiten abfinden. In dieser schwierigen Situation begleiten wir die Eltern und bieten professionelle Hilfestellung. Die Beratungsstelle im Elternhaus wird von zwei erfahrenen Sozialarbeiterinnen geleitet.

Im Jahr 2019 führte unser Sozialteam 95 Erstgespräche mit Eltern, an die sich 553 Beratungen anschlossen. An 19 Hausabenden nahmen 116 Eltern teil. Zusätzlich ermöglichte der Förderverein dank Freikarten 17 Personen den Besuch des „Varietés am Seepark“ sowie 35 Eltern und Kindern eine Vorstellung des „Weihnachtszirkus“ – eine willkommene Abwechslung vom Klinikalltag.

Durch diese kreativen und geselligen Angebote schaffen wir Begegnungsmöglichkeiten und bieten Gelegenheit zum Austausch. Denn die Erfahrung zeigt, dass sich betroffene Eltern am besten gegenseitig den Rücken stärken.

2.2.3 Sozialfonds

Für viele Familien bringt die Erkrankung ihres Kindes auch große wirtschaftliche Herausforderungen mit sich. In Härtefällen können Familien sich an den Sozialfond des Fördervereins wenden. Im Berichtszeitraum wurden 138 Anträge bewilligt. 16 Familien wurden zudem bei Anträgen auf staatliche Hilfen unterstützt sowie 15 Familien bei weiteren Anträgen an eine Stiftung. In 14 Fällen gewährte der Förderverein einen Zuschuss zu den Bestattungskosten.



2.2.4 Begleitung für verwaiste Eltern und trauernde Jugendliche

Wenn ein Kind oder ein jugendlicher Mensch verstirbt, bedeutet das für die gesamte Familie wie auch für das Umfeld eine große Erschütterung, die eine lange Zeit der Verarbeitung und Bewältigung nach sich zieht. Nach der unterschiedlich langen oder auch kurzen Krankheits- und Behandlungszeit folgt zudem fast immer die unübersehbare Erschöpfung der engsten Bezugspersonen.

Wir stellen den Familien eine erfahrene Sozialpädagogin und Therapeutin zur Seite. Im Jahr 2019 fanden 78 Beratungen per Mail, 33 Telefonberatungen, 12 Einzelgespräche und drei Hausbesuche statt. Im Raum Südbaden kamen 35 Personen zu insgesamt acht Gruppentreffen. Im Elternhaus fand einmal das Café Weiterleben statt, das von 14 Erwachsenen besucht wurde. Sieben Kinder wurden währenddessen in der Spielstube betreut.

Im Sommer fuhren verwaiste Geschwister mit dem Team der Spielstube nach Bayern und verbrachten einige Tage im

„Tabaluga Haus“. Neben Gesprächen über die momentane Situation und Erfahrungen im Zusammenhang mit dem Verlust des Bruders oder der Schwester waren Reiten, ein Nachmittag auf der Kartbahn und ein Ausflug nach München besondere Höhepunkte. Diese Reise wurde durch großzügige Spenden ermöglicht.

Im Spätherbst fand wieder ein Wochenende für trauernde Geschwister statt, an dem neun Jugendliche teilnahmen. Es hat sich eine feste Gruppe gebildet, die regelmäßig auf die Hütte fährt. Die Eltern berichten im Anschluss, das vielseitige Angebot aus Gesprächen, Kochen und Kreativem habe die Jugendlichen in ihrem Trauerprozess positiv unterstützt.

Viele Eltern und Geschwister kommen auch nach Jahren immer wieder ins Elternhaus und sei es nur für einen kurzen Besuch. Die Wiederbegegnung mit dem Ort und den Menschen hilft vielen, die traumatische Phase der Erkrankung und Krebsbehandlung des (Geschwister-)Kindes zu verarbeiten.



2.2.5. Projekt „Medikids“

Die meisten Kinder und Jugendlichen mit einer Leukämie- oder Tumorerkrankung verbringen im Rahmen ihrer Therapie viel Zeit in der Klinik. Besonders Jugendliche leiden sehr unter dieser Situation, verlieren oft die Motivation und reagieren aggressiv auf den Klinikaufenthalt.

Deshalb haben wir das Laptop-Projekt "Medikids" ins Leben gerufen. Im Jahr 2019 haben wir neun von insgesamt 17 Laptops und zum Jahresende hin auch iPads kostenlos verliehen. Die Jugendlichen dürfen die Geräte bis zur Beendigung ihrer Therapie behalten – also auch über den Klinikaufenthalt hinaus.

Der Förderverein stellt ein gesichertes Netzwerk bereit, welches auch in der Kinderklinik völlig autark arbeitet, wartet die Geräte und ermöglicht die

Nutzung von Lernprogrammen, Spielen und Videofilmen.

Zusätzlich zu dem auf der Station angebotenen Unterricht sorgen wir dafür, dass die Jugendlichen nicht den Anschluss verlieren – weder an Familie und Freunde noch an Schule und Lernstoff.

Zudem findet sich im Internet viel altersgerechte Information zur Art der Erkrankung, Behandlungsmöglichkeiten und Hilfsangeboten. Vielen Jugendlichen ist es zudem wichtig, sich auszudrücken und ihre Geschichte mit anderen zu teilen.

Der Einsatz von Laptops als therapiebegleitende Maßnahme steigert die Motivation der Jugendlichen für den Klinikaufenthalt und fördert die Bereitschaft zur Mitwirkung an Untersuchungen und Behandlungen.

„Es war ganz toll, einen Laptop zum Skypen im Zimmer zu haben, besonders die Wii, die auch die Ärzte und Pfleger mit mir gespielt haben.“

Moritz M. (21)





2.3. Unsere Unterstützung der Uni-Kinderklinik

Unser Elternhaus steht unmittelbar neben der Kinderklinik am Universitätsklinikum Freiburg. Neben unseren vielfältigen Angeboten für Familien arbeiten wir auch äußerst eng mit Klinikleitung, Ärzten, Pflegekräften und Sozialteam zusammen, um für die jungen Patienten und ihre Angehörigen bestmögliche Bedingungen zu schaffen. Die Klinik verwendet die von uns bereitgestellten Zuschüsse zu den Personalkosten nach Bedarf für den medizinischen, den psychosozialen und den Forschungsbereich.

Damit sich die Medizin nach den Kindern richten kann, finanzieren wir die Anschaffung hochmoderner Geräte für die Klinik, die Forschung und für Labore. Bereits 2006 konnte dank unserer Förderung ein MRT-Gerät gekauft und installiert werden. In die Jahre gekommen, benötigte dieses Gerät nun ein Upgrade. Die Kosten von rund einer Dreiviertelmillion Euro übernahm erneut der Förderverein. Durch diese Anschaffung ist sichergestellt, dass die kleinen Patienten direkt in der Kinderklinik untersucht werden können.

„Ohne das Elternhaus kann ich mir die Freiburger Kinderklinik nicht mehr vorstellen.“

Prof. Charlotte Niemeyer

2.4. Förderung von Forschung und Netzwerk

Ein weiterer großer Teil unserer finanziellen Unterstützung fließt in den Forschungsbereich der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Freiburg.¹ Wir sorgen für die Infrastruktur und Ausstattung von Forschungsprojekten in Form von Personalzuschüssen oder direkten Anstoßfinanzierungen.

2.4.1. Studien und Beratung zu Diagnostik und Behandlung von Krebs- und Bluterkrankungen

An der Uni-Kinderklinik sind die Studienleitung der kinderonkologischen Fachgesellschaft für Myelodysplastische Syndrome, juvenile myelomonozytäre Leukämie (JMML) und aplastischer Anämie (SAA)² angesiedelt. Gleichzeitig ist

die Abteilung ein europäisches Referenzzentrum für diese Erkrankungen³ und beherbergt das sogenannte Coordinating Study Center (CSC) der European Working Group of MDS und der European Working Group of SAA.⁴ Die Abteilung erhält täglich 10 – 15 Einsendungen von Fällen aus Deutschland, Europa und anderen Kontinenten zur diagnostischen Bearbeitung und Beratung. Wir finanzieren die gesamte personelle Infrastruktur dieser Forschungseinrichtung.

Die Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie nimmt zudem an über 90 klinischen Studien/ Registern zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs- und Bluterkrankungen teil.⁵ Wir finanzieren zu wesentlichen Teilen das notwendige Fachpersonal wie Study Nurses, Dokumentare oder Koordinatoren.



¹ Website: <https://www.uniklinik-freiburg.de/paed-haematologie.html>

² Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, GPOH. Frau Prof. Niemeyer ist gewählte Studienleiterin für die Register/ Studien für Patienten mit MDS und JMML, Frau PD Dr. Strahm die Studienleiterin für die Register/ Studien für Patienten mit SAA. <https://www.gpoh.de/>

³ ERN Reference Network, PaedCan. <http://paedcan.ern-net.eu/>

⁴ Frau Prof. Niemeyer ist z.T. Chair of EWOG-MDS, Frau PD Dr. Strahm Chair of EWOG-SAA. <https://ewog-mds.de/>

⁵ <https://www.uniklinik-freiburg.de/kinderklinik/klinische-studien.html>

Die Klinik ist außerdem ein Zentrum für die Diagnostik und Behandlung von Patienten mit Gefäßfehlbildungen und -tumoren. Sie ist das einzige deutsche Zentrum im europäischen Referenznetzwerk VaskUm.

2.4.2. Labore für Forschung und Diagnostik und Hilda Biobank

Auch das Forschungslabor, das sich mit der Entdeckung vererbter Veranlagungen für MDS und Leukämien befasst, unterstützen wir, ebenso wie das Diagnostiklabor, in dem die molekulare Diagnostik für die Mehrzahl der in Europa diagnostizierten Kinder mit JMML und viele Patienten weltweit durchgeführt wird.

Neben genetischen Risikofaktoren sind epigenetische Veränderungen der JMML Zellen für die Prognose der Patienten entscheidend. Die Wissenschaftler an der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie waren weltweit führend, diese Modifikationen und ihre Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf zu beschreiben.

In den letzten Jahren wurden bei bis zu 70% der Patienten mit Diamond-Black-

fan-Anämie (DBA), einer angeborenen Bildungsstörung von roten Blutkörperchen im Knochenmark, die vererbten genetischen Ursachen entdeckt. Die Forschergruppe der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie spielt hierbei eine wichtige Rolle. Die Patienten sind in der Regel lebenslang von Transfusionen oder Medikamenten abhängig.

Von der Klinik wird schließlich auch eine diagnostische Biobank für Kinder unterhalten. Nach entsprechender Einwilligung wird dort systematisch Restmaterial diagnostischer Eingriffe gesammelt und der Forschung zur Verfügung gestellt.

Im Berichtszeitraum unterstützte der Förderverein die Kinderklinik mit einem Personalkostenzuschuss in Höhe von rund einer Million Euro. Dieser Betrag dient der Finanzierung von Fachpersonal für die Forschung wie beispielsweise einem Facharzt, medizinischen Assistenten, Dokumentaren, Koordinatoren, einem Biometriker, Study Nurses oder Laborassistenten. Publikationen zu den genannten Themen sind auf Nachfrage beim Förderverein erhältlich.¹



¹ Kontakt zur Geschäftsstelle des Fördervereins: info@helfen-hilft.de



2.4.3. Forschungspreis des Kuratoriums für Wissenschaft und Forschung

Alle zwei Jahre verleiht der Förderverein einen Forschungspreis, der vom angegliederten Kuratorium für Wissenschaft und Forschung privat gestiftet wird. Der Preis ist mit 10.000 Euro dotiert und soll Wissenschaftler und Mediziner auszeichnen, die sich in besonderem Maße auf dem Gebiet der Krebsforschung verdient gemacht haben.

Für die Jahre 2018/ 2019 wurde Dr. Friedrich Kapp geehrt, der die Wissenschaftswelt in Boston als auch am Klinikum in Freiburg mit seinen Forschungen an kleinen Zebrafischen überrascht hatte. Seine Beobachtungen im Labor ließen ihn vermuten, dass die Stamm-

zellen im Körper von Zebrafischen und auch beim Menschen von Pigmentzellen vor UV-Licht geschützt werden. Er beschrieb sie vereinfacht wie eine Art „Sonnenschirmchen“.

In komplexen und aufwendigen Tests und Auswertungen gelang es Dr. Kapp, seine These zu beweisen und daraus wichtige Erkenntnisse sowohl für die Transplantationsmedizin als auch die Krebstherapie zu ziehen.

Die festliche Preisverleihung fand im großen Hörsaal der Kinder- und Jugendklinik des Universitätsklinikums in Freiburg im Beisein vieler prominenter Gäste statt. Die Laudatio hielt Klinikchefin Prof. Charlotte Niemeyer.



2.4.4. Projekt KOBRA

Vom Projekt „Kinderonkologie im Südbadischen Raum“ (KOBRA) profitieren alle – die krebskranken Kinder, deren Familien und elf Kliniken in Baden-Württemberg, darunter die Kliniken Baden-Baden, Donaueschingen, Freudenstadt, Konstanz, Lörrach, Offenburg, Schönwald (Katharinenhöhe), Singen, Villingen-Schwenningen und Karlsruhe.

Durch KOBRA treffen sich die Mediziner regelmäßig zu Fortbildungsmaßnahmen in Freiburg. Neben den Chef- oder Oberärzten der regionalen Kinderkliniken kommen auch jüngere Ärzte in den Genuss von Weiterbildung und Erfahrungsaustausch sowie der Erörterung schwieriger Fälle. Die einweisenden Kliniken erhalten über alle nach Freiburg überwiesenen Patienten eine Rückmeldung zur Diagnosefindung und zum aktuellen Stand der Therapie, sodass die Patienten jederzeit für bestimmte Therapieelemente heimatnah betreut werden können. In den ca. zweistündigen Quali-

tätszirkeln wird stets ein Fortbildungsthema aus dem Bereich der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie in den Mittelpunkt gestellt.

Auch die Nachsorge der Patienten und ihrer Familien wird durch das Projekt gewährleistet. Dabei geht es vor allem um die langjährigen psychischen Folgeerscheinungen einer Krebserkrankung und -behandlung. Familien können psychotherapeutische Hilfe oder Beratung zu Erziehungsfragen, Krankheitsverarbeitung, Partnerschaftskonflikten oder anderen Themen in Anspruch nehmen. Die Vermittlung wohnortnaher psychosozialer Versorgungsangebote gehört ebenfalls zum Angebot. In regelmäßigen Abständen finden zudem themenzentrierte Elterngruppen sowie ein Gruppenangebot für Geschwisterkinder statt.

Der Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Freiburg stellt dem Projekt die notwendigen Räume im Elternhaus kostenlos zur Verfügung und übernimmt die anfallenden Personalkosten.



2.5. Elternstimmen



„Die vielen Kleinigkeiten des Alltags, die Geschwisterspielstube, die Küche, die tollen Zimmer, das Verständnis und die Hilfe, ohne dass man danach fragen musste ... Ich will mir gar nicht vorstellen, wie wir das hätten schaffen sollen ohne das Elternhaus – menschlich, logistisch, finanziell.“

Vater von E.



„Vielen, vielen Dank für das gute Aufgehoben sein im Elternhaus, für die vielen Köstlichkeiten und die Sauberkeit, die in diesem Haus herrscht. Ich habe mich in dieser schweren Zeit immer sehr wohlfühlt hier. Aber ich hoffe trotzdem, dass ich nie wieder hierher kommen muss. Ich hoffe, mein Kind wird nie wieder so krank werden.“

Eltern von Sebastian J.



„Für die liebevolle Aufnahme und einfühlsame Betreuung im Elternhaus bedanken wir uns herzlich. Es war schön zu wissen, dass wir mit unseren großen und kleinen Problemen vom Sozialdienst und Belegungsdienst aufgefangen wurden und jeder stets ein offenes Ohr für unsere Belange hatte. Die fünf Monate unseres Aufenthalts hier in Freiburg werden uns immer unvergessen bleiben.“

Familie R.



2.6. Maßnahmen zur Evaluation und Qualitätssicherung

Wenn wir Familien auf ihrem Weg mit ihrem krebskranken Kind begleiten, gehen wir nur ein Stück neben ihnen her. Sie kommen zu uns, wenn sie bereits verschiedene Stationen durchlaufen haben und wenn sie das Elternhaus verlassen, ist ihre Reise noch lange nicht beendet. Manche kehren immer wieder, andere halten sich nur ein einziges Mal bei uns auf.

So einzigartig jede Geschichte und jeder Krankheitsverlauf sind, so individuell sind auch die Bedürfnisse und die Entwicklung jeder Familie. Es versteht sich von selbst, dass wir die Eltern in der Ausnahmesituation, in der sie sich befinden, mit so wenig bürokratischem Aufwand wie möglich belasten. Deshalb verzichten wir bewusst auf systematische Befragungen zur Zufriedenheit.

Ebenso versteht es sich aber auch von selbst, dass wir unsere Arbeit konsequent dokumentieren und evaluieren. Zur quantitativen Wirkungsmessung zählen die Erhebung von Belegungs- und Fallzahlen ebenso wie die Dokumentation der Teilnehmenden an den Angeboten im Elternhaus und außerhalb.

Für die qualitative Erhebung werden Erst- und Beratungsgespräche sowie Fallgeschichten festgehalten. Die Spielstube dokumentiert den Entwicklungsstand der Geschwisterkinder und die Gespräche mit den Eltern. Zudem werden die freiwilligen Rückmeldungen der Familien (z.B. in Form von Briefen) ausgewertet und archiviert.

Das Team des Elternhauses tritt einmal wöchentlich zur Besprechung zusammen und stimmt sich in allen Fragen miteinander ab. Zudem findet ein ständiger Austausch mit dem Vorstand und der Kinderklinik statt.

Zur Qualitätssicherung tritt der Vorstand einmal im Quartal zusammen. Die Geschäftsbereiche sind unter den Vorstandsmitgliedern aufgeteilt.¹ In der Sitzung werden die Ergebnisse und Berichte der jeweiligen Fachkräfte besprochen und die Maßnahmen angepasst.

Seit 2009 hat der Förderverein jedes Jahr in Folge das DZI-Spendensiegel erhalten. Ebenfalls jedes Jahr prüft ein zertifizierter Wirtschaftsprüfer unsere Arbeit und Bilanz durch einen ausführlichen Bericht und ein Testat.



¹ Zur Struktur des Vorstands siehe Seite 41.



Fallgeschichte: Familie Meyer

„Auf Grund eines angeborenen Immundefektes war Moritz' Kindheit geprägt von vielen Krankenhausaufenthalten und Behandlungen. Seine „Lieblingsärztin“ wechselte von Berlin nach Freiburg. Zu ihr hatten wir großes Vertrauen und entschieden uns deshalb, Moritz' Behandlung in Freiburg fortzusetzen.“

Vom ersten Tag an haben wir uns hier gut aufgehoben gefühlt. Das Elternhaus war für mich ein wunderbares, großes Geschenk. Ich brauchte mir in Freiburg

nie Gedanken darüber zu machen, wo ich die Nacht verbringen sollte, wenn Moritz z. B. auf der Intensivstation war, wie ich mich versorgen sollte, mit wem ich auch nur kurz reden durfte, um meine Ängste und Sorgen loszuwerden.

Das Elternhaus war für mich immer ein geschützter Raum, wo ich mein eigenes Reich hatte, wo täglich eine Vielfalt an Angeboten auf mich wartete, wo quasi jeder Wunsch und jede Frage, die ich hatte, schon erfüllt und beantwortet war, bevor ich sie überhaupt gestellt hatte. Ich konnte mich ganz auf die Dinge konzentrieren, die zu diesem Zeitpunkt wichtig für mich waren.“

2.7. Was anders ist: Der Vergleich zum Vorjahr

Im Vergleich zum Vorjahr sind die Übernachtungszahlen leicht zurückgegangen. Die Belegung im Elternhaus hängt dabei immer unmittelbar mit der Belegung der Kinderklinik zusammen.

Im Sozialbereich weichen die Zahlen aufgrund von Umstrukturierungen und krankheitsbedingten Ausfällen vom Vorjahr ab. Es ist zu erwarten, dass sich der Umfang im kommenden Jahr wieder auf dem üblichen Niveau einpendelt.

Die wichtigste Veränderung im Elternhaus war der Schritt zur Selbstverwaltung der einzelnen Bereiche. Für den Sozialbereich wurde eine zweite Fachkraft eingestellt. Außerdem wurde die Stelle Assistenz des Vorstands neu geschaffen.

Im Berichtszeitraum fanden einige besondere Veranstaltungen statt. Hierzu gehören der Aufenthalt für verwaiste Geschwister in Bayern, der durch großzügige Spenden ermöglicht wurde, wie auch die Verleihung des Forschungspreises, den das Kuratorium für Wissenschaft und Forschung stiftet.

Die größte und wichtigste Aufgabe aber war und bleibt die fortschreitende Planung des neuen Elternhauses. Gemeinsam mit den Architekten befassten sich der Vorstand und das Elternhaus-Team das ganze Jahr über intensiv mit der weiteren Ausgestaltung des Neubaus, der durch den Standortwechsel der Kinderklinik zwingend notwendig wird.¹

¹ Alles zum Neubau des Elternhauses ab Seite 35

3. Planung und Ausblick

3.1. Unsere größte Herausforderung: Neubau des Elternhauses

Die größte Herausforderung in der Vereinsgeschichte steht uns in den kommenden Jahren bevor. Die Kinderklinik Freiburg wird derzeit an einem anderen Standort neu gebaut. Bis zu zehn Mal täglich und auch nachts pendeln die Eltern zwischen ihrer Unterkunft und dem Krankenbett des Kindes hin und her. Auch in Zukunft soll die Entfernung nicht mehr als wenige Schritte betragen. Deshalb hat der Vorstand beschlossen, auch das Elternhaus neu zu bauen.

Seit im Jahr 2013 die Entscheidung fiel, laufen die Planungen und auch die Ansparmaßnahmen für den Neubau.¹ Realisiert wird nun ein Entwurf des Architekturbüros Hähnig | Gemmeke aus Tübingen. Besonderen Wert legen wir

auf den Wohlfühl- und Erholungsfaktor für die Eltern, die manchmal schließlich bis zu mehreren Monaten bei uns leben.

Mit 45 rollstuhl- oder behindertengerechten Familienzimmern und Appartements wird das neue Elternhaus größer als das bestehende und wird damit der Erweiterung der Kinderklinik gerecht. Auf jedem Stockwerk sind wieder Gemeinschaftsküchen vorgesehen.

Im Erdgeschoss befinden sich der Empfang, das Bistro und der Veranstaltungssaal sowie die Büros von Verwaltung und Sozialdienst. Im Außenbereich laden Terrassen sowie ein Dachgarten zur Erholung ein. Im Untergeschoss wird neben Wirtschafts- und Technikräumen auch eine neue Tiefgarage gebaut.



¹ Zur Finanzierung des neuen Elternhauses und dem aktuellen Spendenbedarf siehe Seite 39



Besonders viel Wert legen wir auch diesmal auf die Ausgestaltung der neuen Spielstube, die viel mehr ist als Kindergarten oder Hort. Für die Geschwister schwerkranker Kinder wird es in Zukunft nicht nur mehr Platz geben. Der neue KinderCampus gliedert sich altersgerecht in verschiedene Spielbereiche, Kreativ- und Ruheräume sowie ein Freigelände zum Spielen und Toben.

Der Rat von Experten ist bei der Planung und Ausgestaltung des neuen Elternhauses unverzichtbar. Deshalb wurde nicht nur das Architekten- und Beratungsteam sorgfältig ausgewählt. Zusätzlich bat der Förderverein Frau Prof. Dr. Dörte Weltzien von der Evangelischen Hochschule Freiburg um eine Einschätzung. Im Rahmen ihrer Masterarbeit untersuchten die Kindheitspädagoginnen Saskia Weil und Esther Kerekes die Anforderungen an das neue Eltern-

haus. Die Expertinnen begaben sich auch auf Augenhöhe mit den ganzen kleinen Bewohnern und befragten Kinder und Eltern.

Ihr Fazit: Große Glasflächen, Einbauten von unterschiedlicher Höhe und runde Formen sollen das neue Elternhaus sowohl für kleine Kinder wie auch für ihre Eltern einladend gestalten. Für Jugendliche ist besonders ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Offenheit und Privatsphäre wichtig – und es darf ruhig auch „cool“ werden.

Der Vorstand und das Elternhaus-Team beteiligen sich 2019 in 8 Workshops und einer Exkursion an der Planung. Ziel ist es, die „Seele“ des bestehenden Hauses auf den Neubau zu übertragen und Räume zu schaffen, deren Atmosphäre alle Stimmungen und Gefühle auffängt und Geborgenheit vermittelt.

Der Bauantrag wurde Ende 2019 eingereicht. Baubeginn ist für Herbst 2020 vorgesehen, die Fertigstellung für 2022/2023. Der Neubau wird aktuellen Berechnungen zufolge rund 14 Mio. Euro kosten und ausschließlich durch

Spenden finanziert. Vor allem angesichts der Tatsache, dass der gesamte Vorstand des Fördervereins ehrenamtlich tätig ist, wird deutlich, welch außerordentlich große Aufgabe vor uns liegt.

„Mich hat sehr beeindruckt, wie das Team die große Professionalität mit emotionaler Wärme verbindet. Das macht das Elternhaus zu einem ganz besonderen Ort.“

Prof. Dörte Weltzien



3.2. Chancen und Risiken

3.2.1. Chancen

Die größte Chance des Fördervereins liegt in seiner langjährigen Erfahrung auf dem Gebiet der direkten Unterstützung für betroffene Familien – einschließlich der Erfahrung mit dem Bau und Betrieb des bestehenden Elternhauses. Sowohl im Vorstand und im Team wie auch in allen anderen Gremien setzen sich Menschen bereits seit vielen Jahren mit Herzblut, Sachverstand und Engagement für die Ziele des Fördervereins ein.

In den vergangenen vier Jahrzehnten konnte der Förderverein daher zahlreiche Projekte erfolgreich umsetzen und als zuverlässiger Partner eng mit der Universitätsklinik Freiburg zusammenarbeiten.

Dass so viel Hilfe möglich ist, verdanken wir unseren zahlreichen Spenderinnen und Spendern, treuen Freunden, Unterstützern und Förderern, die unsere Arbeit seit vielen Jahren tragen und durch unzählige Aktionen auf das Schicksal der Familien aufmerksam machen. Ihnen ist es zu verdanken, dass der Förderverein seine gesamten Leistungen ohne öffentliche Förderung erbringen kann.

Dank der vielfältigen Unterstützung ist es sogar gelungen, seit der Entscheidung für den Neubau des Elternhauses im Jahr 2013 einen beachtlichen Teil der geplanten Bausumme anzusparen.

3.2.2. Risiken

Mit dem Elternhaus und den vielen großen Projekten trägt der Förderverein aber auch eine große Verantwortung. Ca. 65.000 Euro pro Monat kostet der Unterhalt des bestehenden Hauses und seiner Angebote. Diese Summe allein aus Spenden aufzubringen ist eine Herausforderung, der sich der Förderverein jedes Jahr von neuem stellt, wobei die Entwicklung im Bereich Spenden schwer vorherzusehen ist.

Während der gesamten Planungs- und Bauzeit für das neue Elternhaus laufen der Betrieb des bestehenden Hauses sowie alle Projekte des Fördervereins in unvermindertem Umfang und gewohnter Qualität weiter. Laut Vorstandsbeschluss muss der Fortbestand des Elternhauses für mindestens drei Jahre gesichert sein.

Mit dem Neubau schultert der Förderverein die größte Bürde in seiner Geschichte. Zu den Risiken zählen die Entwicklung der Bauwirtschaft und der Baukosten allgemein sowie das Thema Fachkräftemangel und Wirtschaftslage. Umso wichtiger sind die ausführliche Planung und fachliche Beratung durch unser Architektenteam.

Führt man sich alle Zahlen vor Augen, ergibt sich der aktueller Spendenbedarf so, wie er auf der folgenden Seite dargestellt ist.



3.3. Unser aktueller Spendenbedarf

Neubau Elternhaus: ca. 14 Mio. Euro

während der Bauphase 2020 – 2023 laut
Kostenberechnung nach DIN 276

Betrieb Elternhaus: 1.058.680,41 Euro

einschl. Personalkosten im Berichtszeitraum 2019

Sozialfonds: 107.536,26 Euro

im Berichtszeitraum 2019

Drittmittel für Uniklinik: 1.182.036,00 Euro

im Berichtszeitraum 2019

Kostenübernahme MRT-Gerät: 749.175,00 Euro

als einmalige Spende im Jahr 2019

Sicherung Elternhaus: 3.176.041,23 Euro

Rücklagen für 3 Jahre lt. Vorstandsbeschluss Grundlage: jährliche Betriebskosten

Aktueller Spendenbedarf

3.315.865,37 Euro

bis zur Fertigstellung des Neubaus

4. Der Förderverein zeigt Gesicht

4.1. Gremien

4.1.1. Vorstand

Die meisten Vorstände des Fördervereins verbindet die gemeinsame Erfahrung einer Krebserkrankung in der Familie oder ihrem Umfeld. Alle Vorstandsmitglieder arbeiten ausschließlich ehrenamtlich, angetrieben durch den Wunsch, die Situation für betroffene Familien zu verbessern und die Krebsforschung voranzutreiben.

Der Vorstand legt das Jahresbudget für die einzelnen Kompetenzbereiche fest. Die Verantwortlichen berichten am Ende jedes Quartals dem Vorstand und dem Beirat über die Mittelverwendung und die Entwicklung des Geschäftsbereiches, um so die Transparenz zu gewährleisten. Insgesamt teilt sich der Vorstand acht Kompetenzbereiche.

Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i.Br. Organigramm des Vorstands



Johannes Bitsch



Manuela Bitsch



Till Brutzer



Werner Kimmig



Wolfgang L. Obleser



Inge Rendler



Bernd Rendler



Hans-Peter Vollet

Kompetenzbereiche

Geschäfts-
führung
Technik
Neubau

Hauswirt-
schaft
Ordnung

Finanzen

Marketing

Schrift-
führung

Kuratorium

EDV Klinik/
Elternhaus

Soziales

Johannes Bitsch	Manuela Bitsch	H.-P. Vollet	W. Obleser	H.-P. Vollet	Werner Kimmig	Johannes Bitsch	Inge Rendler
Vertretung:	Vertretung:	Vertretung:	Vertretung:	Vertretung:	Vertretung:	Vertretung:	Vertretung:
H.-P. Vollet	Inge Rendler	Till Brutzer	Bernd Rendler	Bernd Rendler	Bernd Rendler	H.-P. Vollet	H.-P. Vollet

4.1.2. Beirat

Dem Beirat gehören erfahrene und engagierte Unterstützer des Fördervereins an. Er berät den Vorstand in Sachfragen. Die Beiratsmitglieder werden von der Mitgliederversammlung gewählt und nehmen an den Sitzungen des Vorstands teil. Auch der Beirat und das Kuratorium des Fördervereins arbeiten ehrenamtlich.

4.1.3. Kuratorium

Im Kuratorium des Fördervereins sitzen 55 erfolgreiche Personen aus Medizin, Politik, Wirtschaft und Sport. Sie unterstützen ideell und finanziell die Arbeit der Uni-Kinderklinik in Freiburg auf dem Gebiet der Wissenschaft und Forschung. Im Mittelpunkt steht dabei das Anliegen, die Heilungschancen von krebskranken Kindern und Jugendlichen zu verbessern und ihre Lebensqualität zu erhöhen.

Alle zwei Jahre stiften die Mitglieder den mit 10.000 Euro dotierten internationalen Forschungspreis, der vom Förderverein an Wissenschaftler verliehen wird, die sich in besonderem Maße auf dem Gebiet der Krebsforschung verdient gemacht haben. Im Jahr 2016 wurde der Preis an Prof. Akiko Shimamura aus den USA verliehen, 2018 an Dr. Friedrich Kapp aus Deutschland.¹

4.1.4. Elternhaus-Team

Im Elternhaus sorgt ein multiprofessionelles Team für das Wohlergehen der Familien. Die Arbeitsbereiche gliedern sich in Hauswirtschaft, Sozialdienst und Verwaltung. Dem Team gehören ausschließlich Fachkräfte wie Sozialarbeiterinnen, Sozial- bzw. Heilpädagoginnen mit Zusatzqualifikationen an. Das Stammpersonal wird durch Bundesfreiwillige und Rentner unterstützt.



¹ Lesen Sie den Bericht über den aktuellen Preisträger auf Seite 27.

4.2. Allgemeine Angaben zur Organisation

Name	Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i. Br.
Sitz der Organisation laut Satzung	Freiburg im Breisgau
Gründung	1980
Rechtsform	eingetragener gemeinnütziger Verein
Registereintrag	VR 1346 Amtsgericht Freiburg i.Br.
Kontakt	Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i. Br. Mathildenstr. 3 D-79106 Freiburg Tel.: (0 761) 27 52 42 Fax: (0 761) 27 54 28 Internet: www.helfen-hilft.de
Link zur Satzung	www.helfen-hilft.de/der-verein/downloads/satzung-forderverein
Gemeinnützigkeit	Der Verein ist seit seiner Gründung ohne Unterbrechung im Sinne der §§51 ff. AO vom Finanzamt Freiburg als gemeinnützig anerkannt. Gemeinnütziger Zweck: Förderung von mildtätigen Zwecken, öffentlichem Gesundheitswesen, Gesundheitspflege und Wohlfahrtswesen. Der letzte Freistellungsbescheid ist datiert auf den 03.04.2018.
Anzahl Mitarbeiter*innen	24 Festangestellte 9 Aushilfen 8 ehrenamtliche Vorstände 7 ehrenamtliche Beiräte 55 ehrenamtliche Kuratoren und viele weitere ehrenamtliche Aushilfen
Spendenkonto	Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i. Br. IBAN: DE94 6805 0101 0002 3004 54 BIC: FRSPDE66XXX Sparkasse Freiburg nördl. Breisgau

4.3. Governance

4.3.1. Leitungs- und Geschäfts-führungsorgan

Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins. Er wird für die Dauer von vier Jahren bestellt. Der Vorstand besteht zurzeit aus acht Personen und arbeitet ausschließlich ehrenamtlich.

Jedes Vorstandsmitglied vertritt den Verein einzeln. Bei Entscheidungen einer Mittelverwendung von mehr als 30.000 Euro müssen zwei Vorstandsmitglieder gemeinsam zustimmen.

4.3.2. Aufsichts- und Beratungsorgan

Das Aufsicht führende Organ ist die Mitgliederversammlung. Diese setzt sich aus den insgesamt 31 stimmberechtigten und aktiven Mitgliedern zusammen. Sie tritt mindestens einmal pro Jahr zusammen und entscheidet über die Entlastung des Vorstandes. Bei der letzten Versammlung am 14.11.2019 waren 17 stimmberechtigte Mitglieder anwesend, davon 5 Vorstandsmitglieder.

Zusätzlich wird der Vorstand in Sachfragen von sieben Beiratsmitgliedern beraten (§§ 12 und 13 der Satzung). Die Zahl der Beiratsmitglieder ist nicht beschränkt. Dem Beirat gehören derzeit an:

1. Franz Bähr
2. Ekkehard Günther
3. Gerhard Hofacker
4. Eduard Krause
5. Heinz Mauz
6. Rosemarie Steurenthaler
7. Joseph Tetz

Die Beiratsmitglieder werden von der Mitgliederversammlung gewählt sowie vom Kuratorium, welches aktuell aus 55 Mitgliedern besteht, davon zwei Vertreter des Vereinsvorstandes.

Es bestehen keine Eigentümerverhältnisse oder Mitgliedschaften anderer Organisationen. Der Förderverein ist mit dem Paritätischen Wohlfahrtsverband Baden-Württemberg und der Deutschen Kinderkrebsstiftung verbunden.

Verbundene Organisationen



4.3.3. Internes Kontrollsystem

Das Controlling wird monatlich vom Steuerbüro Schultze & Braun in Achern durchgeführt. Das Büro übernimmt sämtliche für den Jahresabschluss notwendigen Vorbereitungen. Ausgaben von über 30.000 Euro bedürfen laut Satzung der Unterschriften von zwei Vorstandsmitgliedern. Auftragsvergabe und Bezahlung von Rechnungen unterliegen dem Vier-Augen-Prinzip.

Das Universitätsklinikum Freiburg legt dem Förderverein jährlich einen Mittelverwendungsnachweis für die Bereiche vor, die der Förderverein finanziell unterstützt.

Die Prüfung des Jahresabschlusses übernimmt das unabhängige Wirtschaftsprüfungsbüro Rendler & Hoferer aus Oberkirch. Der Prüfung geht jährlich eine Besprechung zwischen Prüfgesellschaft und einem unabhängigen Berater (bis auf weiteres Beiratsmitglied Joseph Tetz) voraus. Die Ergebnisse werden im Protokoll der Mitgliederversammlung dokumentiert.

Die Verwaltung der Spenden findet räumlich getrennt vom Betrieb des Elternhauses im Info-Büro in Oberkirch statt. Dort kümmern sich zwei erfahrene Mitarbeiterinnen um die Erfassung der Spendeneingänge und Spenderdaten sowie um die Spendenbescheinigungen. Seit 2009 trägt der Förderverein jedes Jahr das Spendensiegel in Folge.

Die Räumlichkeiten in Oberkirch werden dem Förderverein von Vorstandsmitglied Johannes Bitsch vermietet (Mietkosten 5.706 Euro pro Jahr). Im Gegenzug hat dieser sich vertraglich dazu verpflichtet, einen Betrag in Höhe von 6.000 Euro pro Jahr an den Förderverein zurückzuspenden (bezahlte Miete seit 2001: EUR 108.414, zurückgeflossene Spenden seit 2001: EUR 114.000). Die Vereinbarung hierzu liegt dem DZI vor.

4.3.4. Werbung und Information

Der Förderverein hält die Kosten für Werbung und Information auf einem möglichst geringen Niveau. Auf seiner Internetseite sowie auf Facebook und Instagram informiert der Verein über seine Arbeit. Einmal im Jahr wird regionalen Zeitungen ein Flyer beigelegt.

Wir verzichten auf kostenpflichtige Anzeigen und richten selbst keine Benefizveranstaltungen aus. Zur ethischen Selbstverpflichtung gehört, dass wir sehr sensibel mit dem Thema Krebs im Kindesalter umgehen und auf jedwede fragwürdige Berichterstattung und Werbung verzichten.



4.4. Umweltprofil und Soziale Verantwortung

Die Bedürfnisse der Menschen und vor allem der jungen Generation stehen im Mittelpunkt unseres Handelns. Wir sind uns unserer ethischen Verantwortung voll und ganz bewusst. Für den Schutz der Bewohner und der kranken Kinder hat die Vermeidung von Gesundheitsbelastungen oberste Priorität.

Im bestehenden wie auch im neuen Elternhaus kommen deshalb vor allem nachhaltige und naturbelassene Materialien und hochwertige Geräte zum Einsatz, die zudem sorgfältig in Stand gehalten werden. Im Elternhaus werden zahlreiche Energiesparmaßnahmen umgesetzt. Seine Wärme bezieht das Haus über die Dampfleitung der Uniklinik, die bereits seit 2011/12 mit regenerativen Brennstoffen betrieben wird.

Im Elternhaus kommt nur Porzellangeschirr und Edelstahlbesteck zum Einsatz. Getränke werden in Glasflaschen angeboten. Eingekauft wird nach Möglichkeit in regionalen Geschäften und auf dem Wochenmarkt.

Toleranz, Wertschätzung, Gemeinschaft und Offenheit – diesen Werte prägen das Denken und Handeln des Fördervereins. Sie prägen auch den Umgang mit den Mitarbeitenden. Die Familie steht auch hier immer im Mittelpunkt. Faire Arbeitsbedingungen sind deshalb ebenso selbstverständlich wie flexible Arbeitszeiten und Homeoffice bei Bedarf.

Im Förderverein herrscht eine offene Kommunikationskultur. Alle dürfen und sollen sich einbringen. Dies zeigt sich nicht zuletzt an der Gestaltung des Neubaus, die in zahlreichen Workshops gemeinsam von Vorstand, Team und Architekten entwickelt wurde. Wichtige Entscheidungen und Fragestellungen werden immer innerhalb der einzelnen Fachbereiche und, wenn nötig, mit dem ganzen Elternhaus-Team diskutiert.

Der Verein tut alles, um die Mitarbeitenden bei ihren schwierigen und teilweise belastenden Aufgaben zu entlasten und zu unterstützen. Regelmäßig wird Supervision angeboten. Immer wieder finden zudem Events für das Team statt, um den Zusammenhalt und das gute Arbeitsklima zu pflegen.



5. Finanzen und Rechnungslegung

5.1. Buchführung und Rechnungslegung

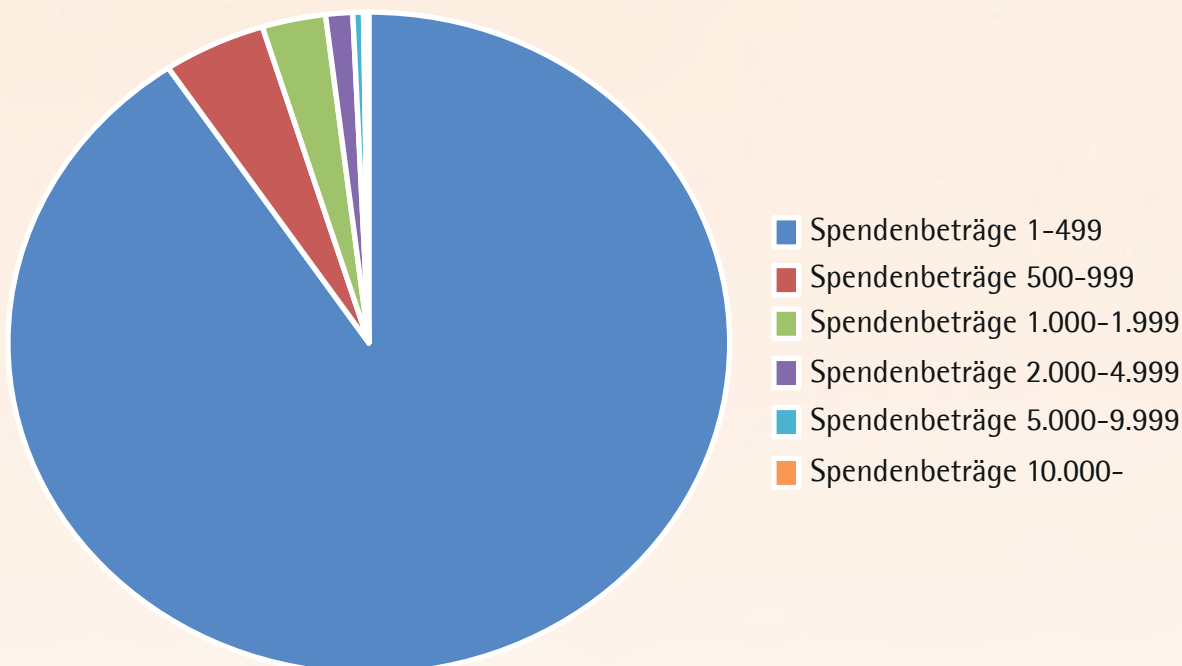
Der Förderverein finanziert alle Projekte, darunter den Betrieb des bestehenden sowie den Neubau des zukünftigen Elternhauses, überwiegend durch Spenden. Den größten Anteil machen dabei private Kleinspenden bis 500 Euro aus. Um größere Beträge zu sammeln, veranstalten viele Spender, Gruppen, Schulen oder Vereine das ganze Jahr über unzählige sportliche oder kulturelle Aktionen.

Verantwortlich für Buchführung und Rechnungslegung ist der zuständige Finanzvorstand. Die Buchführung wird vom Steuerbüro Schultze & Braun in Achern ausgeführt. Der Förderverein

lässt seinen Jahresabschluss auf freiwilliger Basis durch einen zertifizierten Wirtschaftsprüfer testen. Dieser legt dabei den Prüfungsstandard PS 450 „Grundsätze ordnungsmäßiger Berichterstattung bei Abschlussprüfungen“ des IDW (Institut der Wirtschaftsprüfer in Deutschland e.V.) zu Grunde.

Über den ordnungsgemäßen Jahresabschluss wird vom Wirtschaftsprüfer jährlich in der Mitgliederversammlung berichtet. Alle aktiven Mitglieder können Fragen an ihn richten. Sämtliche Zahlen aus dem Jahresabschluss 2019 sind in diesem Bericht enthalten.

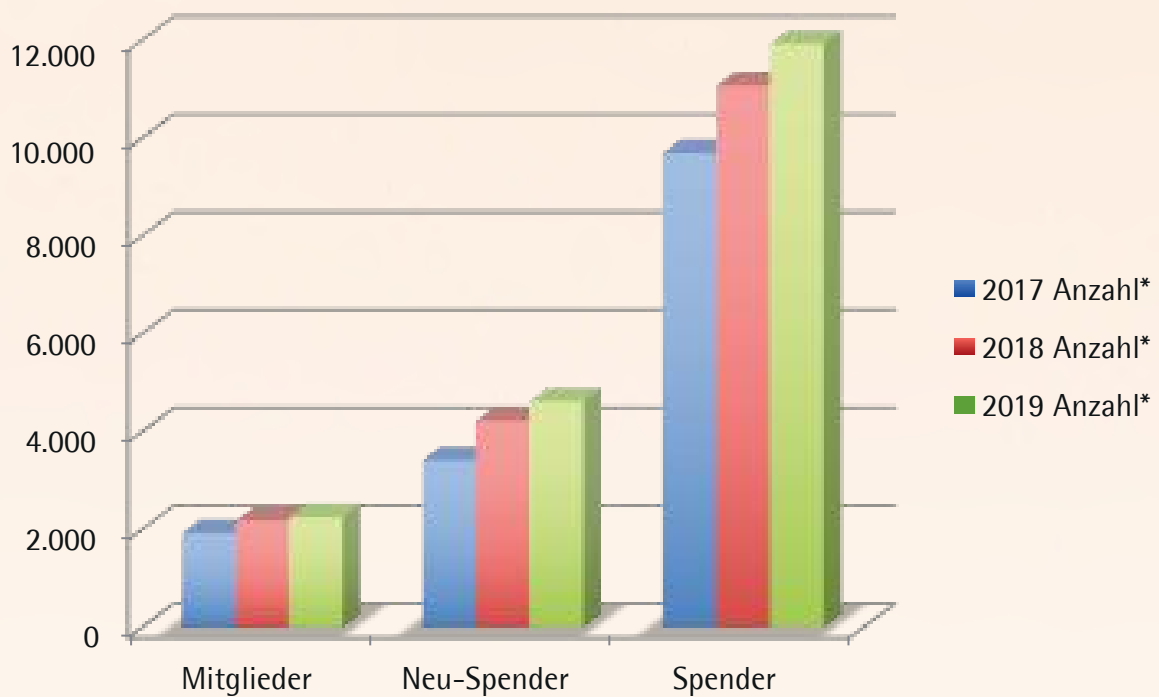
Spenden nach Betragshöhen



Anzahl Spenden im Mehrjahresvergleich



Spender und Mitglieder im Dreijahresvergleich



5.2 Einnahmen und Ausgaben

Für den Unterhalt des Elternhauses mit hat der Förderverein im Berichtsjahr 1.058.680,41 Euro aufgewendet. Diese Summe setzt sich zusammen aus Personalkosten in Höhe von 858.641,06 Euro, Ausgaben für Instandhaltung, Betrieb, Versicherungen in Höhe von 204.094,99 Euro, Abschreibungen in Höhe von 147.467,56 Euro und Materialkosten (v.a. Wäsche und Geschirr) in Höhe von 22.762,51 Euro.

Die Kosten für die Buchhaltung lagen bei 23.938,04 Euro, die Ausgaben die jährliche Zeitungsbeilage bei 91.655,87 Euro. Die notwendigen grafischen Arbeiten wurde von Vorstandsmitglied Wolfgang Obleser gespendet.

Der Sozialfonds hat im Jahr 2019 107.536,26 Euro an finanziellen Hilfen für Familien ausgeschüttet.

Demgegenüber stehen Einnahmen für Übernachtungen und Zuschüsse für Bundesfreiwillige von 160.945,17 Euro sowie Erstattungen (13.340,54 Euro).

An die Klinik wurden im Berichtszeitraum Drittmittel in Höhe von 1.182.036 Euro gezahlt sowie 749.175 Euro für das Upgrade des MRT-Geräts.

In den Neubau des Elternhauses hat der Förderverein im Jahr 2019 201.129,08 Euro an Planungskosten investiert. Bis zur Fertigstellung im Jahr 2022 sind laut

aktueller Kostenrechnung nach DIN 276 14.043.00.000 Euro zu veranschlagen.

Laut Vorstandsbeschluss müssen als Sicherung für den Fortbestand des Elternhauses für drei Jahre zudem Rücklagen in Höhe von 3.176.041,23 Euro vorgehalten werden.

Im Jahr 2019 lagen die Spendeneinnahmen bei 2.738.349,94 Euro. Hinzu kamen Einnahmen aus Nachlässen, Erbschaften und Vermächtnissen in Höhe von 1.238.325,73 Euro, Mitgliedsbeiträge in Höhe von 141.079,25 Euro und Bußgelder in Höhe von 88.600 Euro. Die Einnahmen aus Zinserträgen und Mieten betrugen 15.709,52 Euro.

Für den Neubau wurden seit dem Beschluss im Jahr 2013, ein neues Elternhaus zu bauen, Rücklagen in Höhe von 11.594.173,97 Euro gebildet.

Bis wir Anfang 2023 in das neue Elternhaus einziehen können, besteht daher ein Spendenbedarf von 3.127.631,66 Euro.

Für die Leistungen, die der Förderverein in seiner fast 40-jährigen Geschichte erbrachte, wurde der Vorstand bei der 7. Verleihung des Ortenauer Marketingpreises 2019 mit dem Ehrenpreis für nachhaltiges Marketing geehrt.

„Das ist eine grandiose Leistung, die nur mit viel persönlichem Einsatz zu erbringen ist.“

Landrat Frank Scherer

Nachwort und Ausblick

Das Jahr 2020 sollte eigentlich ganz im Zeichen des Baubeginns für das neue Elternhaus und des 40-jährigen Bestehens des Fördervereins stehen. Dann kam Corona und alles war anders. Wir mussten uns der Wucht des Virus beugen, alle Veranstaltungen absagen und viele Bereiche des Elternhauses wie die Spielstube und das Bistro zumindest zeitweise schließen.

Dass der Notbetrieb für die Familien, die schlicht keine andere Wahl hatten als in Freiburg auszuharren, aufrechterhalten werden konnte, ist den raschen Entscheidungen des Vorstands sowie der Umsicht und Sorgfalt des ganzen Teams zu verdanken. Bei jeder Maßnahme haben wir uns zudem eng mit der Kinderklinik abgestimmt.

Glücklicherweise liefen die Vorbereitungen für den Baustart des neuen Elternhauses

nahezu ungehindert weiter. Wie sich die Lage jedoch auf die Spenden auswirkt, ist ungewiss. Viele Benefizveranstaltungen wurden abgesagt, manche dank der Kreativität unserer Unterstützter ins Netz oder an die frische Luft verlegt. Trotzdem ist mit deutlichen Einbußen zu rechnen.

Selbst für unser krisenerprobtes Team war es zutiefst beeindruckend, wie die Eltern während des Lockdowns mit der Situation umgegangen sind. Die Angst war greifbar, die Gemeinschaft im Haus wurde schmerzlich vermisst – und dennoch blieben alle ruhig, freundlich und gefasst. Auch daran ist zu erkennen, wie sich durch die schwere Erkrankung eines Kindes der Blick schärft für das Wesentliche. Um so mehr ist es uns ein Anliegen, weiterhin mit aller Kraft für unsere Familien da zu sein.





Impressum

Herausgeber

Förderverein für krebskranke Kinder e.V.
Freiburg i. Br.
Mathildenstraße 3 | 79106 Freiburg
Telefon: 0761 / 275242
Telefax: 0761 / 275428
E-Mail: info@helfen-hilft.de

Verantwortlich

Johannes Bitsch, Vorstand
Bernd Rendler, Vorstand

Redaktion und Gestaltung

Heide Serra, Linda Schüle

Bildnachweise

Christina Dages: Titelbild sowie S. 7, 12, 14, 16, 23, 32

Theo Hoffsäb bzw. Uniklinikum Freiburg:
S. 6, 12, 18, 19

Iris Rothe: S. 18 - 21, 23, 24, 41

Renderbar 3d-Visualisierungen:
S. 26 - 28

Privat: S. 15, 23, 25, 31

Alle anderen Bilder: Förderverein Für
krebskranke Kinder Freiburg e. V.



**Förderverein
für krebskranke Kinder e.V.
Freiburg im Breisgau**

www.helfen-hilft.de

danke!

**Förderverein für krebskranke Kinder e. V.
Freiburg im Br.**

Mathildenstraße 3 79106 Freiburg

Telefon: 0761 / 275242

Telefax: 0761 / 275428

E-Mail: info@helfen-hilft.de

Spendenkonto

Sparkasse Freiburg nördlicher Breisgau

IBAN: DE94 6805 0101 0002 3004 54

BIC: FRSPDE66XXX

www.helfen-hilft.de