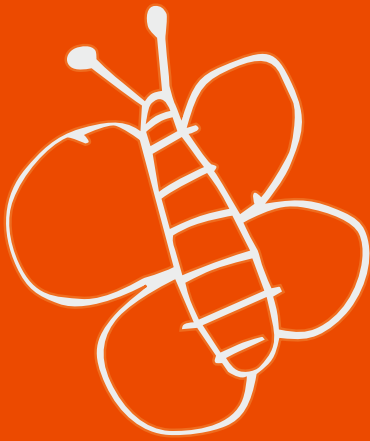




Jahres- und Wirkungsbericht 2021

Helfen hilft!





Unsere Vision

Die Diagnose Krebs bei einem Kind reißt Familien unbarmherzig den Boden unter den Füßen weg. In unserem Elternhaus gleich neben der Uni-Kinderklinik Freiburg 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 2021. Der Bericht wurde nach den aktuellen Vorgaben des Social Reporting Standards (SRS), Stand 2014, erstellt.





Jahres- und Wirkungsbericht 2021

nach dem Social Reporting Standard

Helpen hilft!



Inhalt

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

1. Elterngesundheit im Fokus

1.1. Grenzen der Belastbarkeit: der „Eltern-Kind-Patient“ (Das gesellschaftliche Problem)	8
1.2. Elternhäuser: Die Nähe ist entscheidend (bisherige Lösungsansätze)	9
1.3. Doppelt wirksam: Unser Ansatz für Eltern und Kinderklinik	11

2. Ganzheitliche Hilfe für betroffene Familien Ressourcen, Leistungen und Wirkungen im Jahr 2021

2.1. Unser Elternhaus: ein zweites Zuhause auf Zeit (Input)	13
2.2. Umfassende Begleitung für Eltern und Geschwister (Output)	14
2.2.1. Psychosoziale Beratung	14
2.2.2. Sozialfonds	14
2.2.3. Geschwisterspielstube	16
2.2.4. Begleitung für verwaiste Eltern und trauernde Jugendliche	18
2.2.5. Neues und Bewährtes: Avatare und Medikids	20
2.3. Bauphase für das neue Elternhaus	22
2.4. Was anders ist: Der Vergleich zum Vorjahr	23
2.5. Unsere Unterstützung der Uni-Kinderklinik	24
2.5.1. Stationäre psychosoziale Beratung und Begleitung	24
2.5.2. Sport und Bewegungstherapie	24
2.5.3. Heimatnahe ambulante Versorgung	24
2.5.4. Zugang zu neuen Medikamenten durch klinische Studien	25
2.5.5. Diagnostische Biobank für Kinder (Hilda Biobank)	25
2.5.6. Verbesserung der Heilungschancen für Kinder mit seltenen Erkrankungen in Deutschland, Europa und weltweit	26
2.5.7. Forschungspreis des Kuratoriums für Wissenschaft und Forschung	27





2.6. Maßnahmen zur Evaluation und Qualitätssicherung	28
2.7. Elternstimmen (Unsere Wirkungen: Outcome/ Impact)	29

3. Der Förderverein zeigt Gesicht

3.1. Förderverein-Gremien	30
3.1.1. Vorstand	30
3.1.2. Beirat	31
3.1.3. Kuratorium	31
3.1.4. Elternhaus-Team	31
3.2. 25 Jahre Kuratorium für Wissenschaft und Forschung	32
3.3. Allgemeine Angaben zur Organisation	33
3.4. Governance	34
3.4.1. Leitungs- und Geschäftsführungsorgan	34
3.4.2. Aufsichts- und Beratungsorgan	34
3.4.3. Internes Kontrollsystem	35
3.4.4. Werbung und Information	35
3.5. Umweltprofil und Soziale Verantwortung	36

4. Planung und Ausblick

4.1. Ausbau Elternhaus: ein neues zweites Zuhause entsteht	37
4.2. Chancen und Risiken	39
4.2.1. Chancen	39
4.2.2. Risiken	39

5. Finanzen und Rechnungslegung

5.1. Buchführung und Rechnungslegung	40
5.2. Einnahmen und Ausgaben	42

Nachwort und Ausblick	43
Impressum	44



Grußwort der Klinik

Die Kinder- und Jugendklinik Freiburg wird nicht nur neu gebaut, sondern wechselt auch den Standort. Dass der Förderverein bereit ist, diesen Weg mitzugehen und ein neues Elternhaus zu bauen, dafür sind wir außerordentlich dankbar. Denn das Elternhaus ist das Zuhause, der Rückzugsort der Eltern, ohne den sie die Strapazen des vor ihnen liegenden Weges mit einem krebserkrankten Kind nicht durchhalten und wir uns als Klinik unsere Arbeit nicht vorstellen können.

Doch das Engagement des Fördervereins geht weit über den Bau und Betrieb des Elternhauses hinaus. Der Verein hat beispielsweise die ersten Psychologen und Sozialarbeiter auf der Kinderkrebstation finanziert. Einige dieser Stellen sind heute in die Regelversorgung übergegangen. Aber nicht nur die Corona-Pandemie hat gezeigt, dass es für die betroffenen Familien immer wieder neue schwierige Herausforderungen gibt, die wir nur mit Unterstützung des Fördervereins etwas lindern können. So wären die Hausbesuche durch eine Pflegekraft, die den Kindern und Familien eine zusätzliche weite Anreise erspart, ohne den Förderverein nicht möglich.



Prof. Dr. Charlotte Niemeyer

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

Der Förderverein steht auch für eine exzellente Beratung und Diagnostik bei seltenen Leukämien und Bluterkrankungen, für die wir hier in der Freiburger Kinderklinik die deutschen Studiengruppen leiten und europäische Referenzzentren führen. Der Förderverein hilft, die Infrastruktur für diese Arbeit zu stemmen, d.h. Personalstellen der Dokumentare, Koordinatoren und Studienmitarbeiter zu finanzieren. Ohne diese Infrastruktur wäre letztlich auch die Forschung nicht möglich. Geld für Laborforschungsprojekte können wir zwar erfolgreich bei anderen Institutionen wie der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Forschungsgemeinschaft, dem Bundesministerium für Wissenschaft und Forschung oder bei der EU einwerben. Wir brauchen aber eine Infrastruktur, d.h. Labore und Personal, und die schenkt uns der Förderverein immer wieder.

Das gilt auch für die Hilda Biobank, benannt nach der Großherzogin Hilda von Baden, die als junge Frau mit einer Charity-Veranstaltung den Startschuss für den Bau der ersten Kinderklinik in Freiburg gab. In der Hilda Biobank können wir Restmaterial von Blut- und Knochenmarkuntersuchungen, die im Moment für diagnostische Zwecke nicht mehr gebraucht werden, für zukünftige Untersuchungen der Patienten aufbewahren oder auch nach allen Regeln des Datenschutzes und ethischen Erwägungen für Forschung für Kinder sammeln. Mit den „Resten“ können wir den Ursachen von Krankheiten bei Kindern auf den Grund gehen und dazu beitragen, dass neue, schonendere Therapien für die Zukunft entwickelt werden. Die Hilda Biobank ist ein unheimlicher Schatz und eine Investition für die Forschungsfragen von morgen.

Bei all diesen Vorhaben und Projekten unterstützt uns der Förderverein bereits seit vielen Jahren. Ohne ihn wären all diese Projekte der Freiburger Kinderonkologie nicht möglich.



Vorwort des Vorstands

Ein bewegtes Jahr liegt hinter uns, in dem wir zahlreiche Höhepunkte und Meilensteine erleben durften, aber auch Abschied nehmen mussten. Seit 25 Jahren unterstützt das Kuratorium für Wissenschaft und Forschung nunmehr die Arbeit der Klinik. Grund genug für Hans Weber, Mitglied der ersten Stunde, dem Gremium die Tore seiner „World of Living“ in Rheinau Linx zu öffnen, wo sich die Gäste bei einem gemeinsamen Abendessen über den aktuellen Stand der Krebsforschung informierten.

Mit Frau Dr. Miriam Erlacher zeichnete das Kuratorium 2021 zudem eine hervorragende Ärztin aus, die bei der Erforschung der Entstehung von Krebs Bahnbrechendes leistet.

Den Preis stiftete und überreichte Kuratoriumsmitglied und Vorstand Wolfgang L. Obleser. Es war seine letzte Amtshandlung, denn nach 25 Jahren Engagement für krebskranke Kinder und ihre Familien scheidet Wolfgang L. Obleser aus dem Vorstand des Fördervereins aus. „Niemand weiß besser als wir alle, wie viel Herzblut und Zeit Wolfgang L. Obleser für den Förderverein investiert hat“, verabschiedete Bernd Rendler seinen langjährigen Weggefährten. „Ihn trieb immer die Menschlichkeit an.“ Zum Glück für den Förderverein erklärte Wolfgang L. Obleser sich bereit, seine Kompetenz und Erfahrung weiterhin als Beirat zur Verfügung zu stellen.



Mit dem Richtfest für das Elternhaus am 12.11.2021 durften wir einen großen Schritt in Richtung Zukunft gehen. Dies gilt auch für die neuen Projekte Avatare und Nachsorgetreffen, mit denen wir betroffenen Kindern und ihren Angehörigen ein wichtiges Maß an Lebensqualität und Lebensfreude, Austausch und Entlastung zukommen lassen können.

Außerdem durften wir das 2.500ste Mitglied des Fördervereins begrüßen. Unser herzlicher Dank gilt allen Spenderinnen, Spendern und treuen Freunden, die unsere Arbeit durch ihre Unterstützung möglich machen!

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



1. Elterngesundheit im Fokus

1.1. Grenzen der Belastbarkeit: der „Eltern-Kind-Patient“



Krebs befällt nicht nur den Organismus eines einzelnen Menschen. Er befällt die gesamte Familie, das ganze Umfeld. Das gilt umso mehr, wenn der Patient oder die Patientin noch ein Kind ist. Nicht zuletzt deshalb ist in der Kinderheilkunde die Rede vom „Eltern-Kind-Patient.“

Selbstverständlich werden Eltern eines erkrankten Kindes alles Menschenmögliche tun, um die bestmögliche

Versorgung des jungen Patienten zu gewährleisten – meist ohne Rücksicht auf die eigene Gesundheit. Körperliche und seelische Belastungen werden ebenso in Kauf genommen wie die meist sofortige Umstrukturierung und Einschränkung des Familienalltags, die durch die Behandlungsprotokolle vorgegeben werden und eine massive Belastungsprobe für alle Beteiligten bedeuten können.

Ärztinnen, Ärzte und Pflegekräfte sind auf die ständige Mithilfe der Eltern angewiesen. Diese ist umso wichtiger, je größer der Personalnotstand ist. Gerade in der Corona-Pandemie schlagen viele Kliniken Alarm, die personelle und finanzielle Ausstattung sei besorgniserregend.¹ Dabei braucht gerade die Betreuung kranker Kinder mehr Zeit und Einfühlungsvermögen.

Chronische Erschöpfungszustände und posttraumatische Belastungsreaktionen bei vielen Eltern sind ebenso die Folge wie Konflikte innerhalb der Familie oder Verhaltensauffälligkeiten und Entwicklungsstörungen bei den Geschwisterkindern, die in diesem veränderten Alltag zwangsläufig zu kurz kommen. Zudem können der Verlust der Wohnung oder des Arbeitsplatzes sowie finanzielle Engpässe die Belastungen für die Eltern verschärfen, vor allem wenn sich die Behandlung über Wochen, Monate oder gar Jahre hinzieht. Verliert ein Kind den Kampf gegen die Krankheit trotz aller Bemühungen schließlich doch, tritt die Familie in eine ganz neue Phase der Trauerbewältigung ein.



1.2. Elternhäuser: Die Nähe ist entscheidend

Kinder haben das Recht, ihre Eltern oder eine andere Bezugsperson im Krankenhaus jederzeit, also auch während Untersuchungen oder in der Nacht bei sich zu haben. Den Eltern sollen durch die Mitaufnahme keine zusätzlichen Kosten oder Einkommenseinbußen entstehen. So steht es in der EACH-Charta², welche die Rechte von Kindern vor, während und nach einem Klinikaufenthalt in allen europäischen Ländern verbindlich umsetzen will.

Um diesem Anspruch gerecht zu werden, ist ein ganzheitlicher, familien- und ressourcenorientierter Ansatz vonnöten, der sich zudem flexibel dem jeweiligen Verlauf der Krankheit anpasst.³ Kliniken können diese Aufgabe nicht allein bewältigen und sie beziehen selten den erweiterten Familienkreis in ihre Unterstützungsangebote ein. Gerade während der Corona-Pandemie, in der Großeltern oder Geschwister nicht ans Krankenbett dürfen, ist es umso wichtiger, dass sie wenigstens in der Nähe der Klinik sein können. Zudem brauchen Eltern einen Ort außerhalb der Klinik, an dem halbwegs Normalität herrscht und sie aussprechen können, was sie in Gegenwart der Ärzte für sich lieber behalten.

Elternwohnungen und Elternhäuser zählen bis heute nicht zur Regelversorgung, sondern werden durch private Träger aufgebaut, finanziert und betrieben. Gleiches gilt für die Betreuung der Geschwister. Zudem schießen die Fördervereine und Elterninitiativen teils erhebliche Beträge zur Ausstattung der Kinderkliniken zu.

Eine Umfrage unter 14 Fördervereinen in Deutschland aus dem Jahr 2013 hat ergeben, dass ein Elternhaus nicht weiter als 200 Meter von der Klinik entfernt sein darf, um zu gewährleisten, dass Familien die Leistungen in vollem Umfang in Anspruch nehmen können. Die psychosozialen Dienste der Kliniken und die Angebote der freien Träger ergänzen sich durch unterschiedliche Fokussierung.

Ein Vater schildert: „Als unsere Tochter auf der Intensivstation lag, bin ich fast jede Nacht in die Klinik gegangen, einfach um zu schauen, ob es Lotta und meiner Frau gut geht. Etwas Abstand von der Station, aber wenn es nötig ist, ist man in einer Minute wieder bei seinem kranken Kind! Das macht diesen Ort so wertvoll für uns Eltern.“

„Zum Elternhaus zu kommen ist wie heimkommen.“

Worte einer betroffenen Mutter

¹ Frankfurter Allgemeine vom 14.11.2021 „Es wird ein harter Winter“

² EACHCharta: <https://www.akik.de/was-wir-tun/each/each-charta/> abgerufen am 08.07.2022

³ SAPOH S3-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ 2019



Unser Lösungsansatz

Diagnose Krebs

Multiple Belastungen für betroffene Familien

Unser Elternhaus

1

- 37 Zimmer und Appartements
- Spielstube für Geschwister
- Sozialberatung
- Sozialfonds
- Begleitung für Verwaiste Familien
- Projekt „Medikids“

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



1.3. Doppelt wirksam: Unser Ansatz für Eltern und Kinderklinik

Was wir tun

Seit 1995 gibt es das Elternhaus unmittelbar neben der Uni-Kinderklinik Freiburg. Pro Jahr übernachten hier rund 950 Familien mit meist onkologisch erkrankten Kindern. Im Schnitt verzeichnet das Elternhaus ca. 18.000 Übernachtungen pro Jahr. Der Aufenthalt ist für die Eltern kostenfrei, die Dauer bemisst sich nach der Dauer der stationären Behandlung. Der Sozialdienst im Elternhaus berät die Familien, stellt auf Antrag finanzielle Hilfen bereit und gestaltet Angebote für Begegnung und Austausch. Die Geschwister werden tagsüber in der Spielstube pädagogisch und therapeutisch betreut. Für Familien, die ein Kind verloren haben, gibt es ein Nachsorgeangebot. In der Kinderklinik finanziert der Förderverein zahlreiche Personalstellen, Forschungsprojekte sowie die Anschaffung hochmoderner, medizinisch-technischer Geräte.

Was wir bewirken

Für viele Familien wird das Elternhaus für Wochen und Monate zu einem zweiten Zuhause. Gerade nach einer frischen Diagnose lernen die Eltern, sich auf die veränderte Situation einzustellen und den Alltag neu zu organisieren. Sie erwerben Wissen über die Erkrankung ihres Kindes, über geplante Behandlungen und den Verlauf der Erkrankung und setzen sich auch mit dem möglichen Verlust des Kindes auseinander. Insbesondere in Krisen ist die Unterstützung anderer Eltern mit ähnlichem Schicksal unverzichtbar. Viele Familien berichten, im Elternhaus hätten sie Freundschaften fürs Leben geschlossen.

Den Geschwistern des Patientenkindes kommt eine neue Rolle zu, die herausfordernd ist und zugleich eine Chance für Entwicklung und Reife bietet. Durch Elterngespräche werden die Familien für die Belange der Geschwister sensibilisiert.

Am Krankenbett leisten die Eltern einen unverzichtbaren Beitrag zur Pflege und Behandlung ihres kranken Kindes. Für die Klinik ist der Förderverein zudem ein zuverlässiger Partner. Aktive Kooperation gibt es nicht nur bei großen Projekten wie dem Bau der neuen Kinder- und Jugendklinik Freiburg, sondern auch im Alltag, beispielsweise bei Veranstaltungen oder der psychosozialen Betreuung der Eltern.

Was bleibt

Eltern und Geschwister bewältigen die äußerst belastende Phase der Erkrankung besser, ihre Resilienz wird nachhaltig gestärkt und sie entwickeln weniger Folgeerscheinungen wie etwa chronische Erschöpfung oder ein posttraumatisches Stresssyndrom. Familien, welche die Stärke gefunden haben, ihr Schicksal zu bewältigen, organisieren sich und tragen jene Strukturen weiter, die ihnen in der Not geholfen haben. Die Klinik bringt innovative Forschungsprojekte auf den Weg und entwickelt neue Diagnose- und Behandlungsverfahren. Dadurch spezialisiert sich die Kinderonkologie stetig weiter. Am wichtigsten aber ist, dass all diese gemeinsamen Anstrengungen zum Erfolg führen: Über 80 Prozent aller krebskranken Kinder können heute geheilt werden.







2. Ganzheitliche Hilfe für betroffene Familien

Ressourcen, Leistungen und Wirkungen im Jahr 2021

2.1. Unser Elternhaus: ein zweites Zuhause auf Zeit

Für das Elternhaus stellt die Corona-Pandemie eine große Herausforderung dar. Zwölf Prozent der Übernachtungen im Jahr 2021 waren Übernachtungen von Patientenkinder, deren Immunsystem durch die Behandlungen extrem geschwächt ist. Um sie zu schützen, wird im Elternhaus ein hoher Hygienestandard umgesetzt. Auch sämtliche Maßnahmen zur Eindämmung der Pandemie und zum Schutz der Gäste wurden und werden in enger Abstimmung mit der Klinik eingehalten.

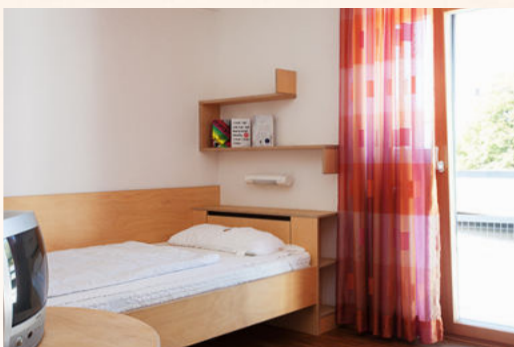
Während sich der Lockdown im Januar und Februar noch bemerkbar machte und nur eine Begleitperson für jedes erkrankte Kind zugelassen war, setzte das Elternhaus ab März 2021 eine eigene Teststrategie um, die eine schrittweise Öffnung des Hauses ermöglichte. Als Folge stiegen die Belegungszahlen ab März steil an und erreichten spätestens im Sommer das gewohnte Niveau.

Insgesamt verzeichnete das Elternhaus 2021 17.172 Übernachtungen von 828

verschiedenen Familien. 58 % der Eltern begleiteten ein Kind mit einer onkologischen Erkrankung. In den übrigen Fällen wurden die Zimmer und Appartements an Familien mit Frühgeborenen, Herzpatienten und Kindern mit anderen Erkrankungen vergeben.

56 % der Familien kamen aus Baden-Württemberg, 18 % aus anderen Bundesländern und weitere 26 % aus dem Ausland. In 77% der Fälle übernachteten Eltern oder andere erwachsene Angehörige im Elternhaus, häufig die Großeltern, die zur Unterstützung anreisen. Der Anteil an Übernachtungen von Geschwistern machte 11 % aus.

Im Elternhaus können sich die Familien dank voll ausgestatteter Gemeinschaftsküchen und einer Waschküche komplett selbst versorgen. Da während des Lockdowns die Klinik-Cafeteria geschlossen war, erweiterte die Hauswirtschaft ihr Verpflegungsangebot und bietet im Bistro nun täglich Frühstück sowie kleine Mittagssnacks an.



Im Elternhaus werden verschiedene Angebote zur umfassenden Betreuung und Begleitung der Familien umgesetzt.

2.2.1. Psychosoziale Beratung

Gerade bei Familien mit schwerstkranken Kindern hinterlässt die Pandemie tiefe Spuren. Das Sozialteam im Elternhaus nimmt eine deutliche Verunsicherung wahr, die sich u.a. in vermehrtem Gesprächsbedarf äußert. Insgesamt führten die Sozialarbeiterinnen 955 Beratungen durch. Es fanden 65 Erstgespräche statt, davon 18 Familien, deren Kind eine Knochenmarktransplantation benötigte. Wegen der Pandemie fanden lediglich acht Hausabende mit 43 Teilnehmenden statt. Bei den Hausabenden nehmen die Eltern an einem niedrigschwelligen kreativen Angebot (z.B. Gestaltung von Fensterbildern, Lichterketten oder Schlüsselanhängern) wahr und genießen eine kleine Verköstigung. Der Abend bietet vor allem Gelegenheit zu Kennenlernen und Austausch.

Als neues Angebot rief das Sozialteam auf vielfachen Wunsch der Eltern ein regelmäßiges Ehemaligentreffen ins Leben. In dieser Gruppe finden Eltern aus der näheren Umgebung, deren Kind die Akuttherapie abgeschlossen hat, die Gelegenheit zum begleiteten Austausch über ihre belastenden Erinnerungen und Zukunftssorgen. Die ersten beiden

Treffen fanden im Juli und Oktober statt, der Termin im November musste leider ausfallen. Aufgrund der hohen Nachfrage und der guten Erfahrungen wird dieses Treffen als festes Angebot etabliert.

Eine weitere Idee stellen die „Begrüßungsboxen“ dar, die neu angekommenen Eltern auf den onkologischen Stationen überreicht werden und die Familien mit den Angeboten des Fördervereins vertraut machen sollen. Aus organisatorischen Gründen ließ sich dieses Vorhaben nicht wie gewünscht umsetzen. Die Klinik weist regelmäßig durch Aushänge und Gespräche auf das Elternhaus und die Angebote hin.

Über den Sozialdienst werden seit 2021 auch die Avatare vergeben und an den Schulen eingeführt (siehe auch Seite 20). Die kleinen Roboter ermöglichen den Schulbesuch aus der Ferne.

2.2.2. Sozialfond

Im Jahr 2021 wurden 90 Anträge an den Sozialfonds von 46 Familien bewilligt und insgesamt 89.133,77 Euro ausbezahlt. Zudem wurden 15 Familien bei Anträgen an eine Stiftung unterstützt. An 27 Familien wurde ein Weihnachtzuschuss gewährt. Insgesamt zahlte der Förderverein Zuschüsse in Höhe von 8.000 Euro zu Beerdigungskosten.



Fallgeschichte: Familie Kölmel

Wir kamen im August 2020 für die Knochenmarktransplantation unseres Sohnes (damals 9 Jahre) nach Freiburg. Als wir im Elternhaus eintrafen, waren wir über die einfache, unbürokratische und herzliche Aufnahme sehr überrascht. (...) Das tat unheimlich gut.

Es hört sich wahrscheinlich für Außenstehende irgendwie komisch an, aber das Elternhaus wurde so etwas wie ein zweites Zuhause. Wir konnten die Akkus wieder etwas aufladen, einfach schon dadurch, dass mein Mann und ich abends wieder kurz zusammen essen und miteinander reden konnten. Oder dass unsere Tochter (damals 12 Jahre) in den Ferien und an den Wochenenden mit dabei war. Mit anderen Eltern im Garten zusammensitzen, zu den Bastelabenden

zu gehen, Kuchen und andere Aufmerksamkeit am Eingang vorzufinden waren immer kleine Lichtblicke.

Als unser Sohn dann zeitweise und später dann ganz die Klinik verlassen durfte und wir in ein Apartment umziehen durften, war das eine riesige Erleichterung und wir alle vier fühlten uns super wohl in der Wohnung. Es herrschte das erste Mal wieder etwas wie Normalität.



„Wir können kaum in Worte fassen, wieviel uns das Elternhaus in dieser Zeit gegeben und geholfen hat. Wir fühlten uns immer sehr gut aufgehoben und unterstützt.“

Familie Kölmel



2.2.3. Geschwisterspielstube

Ausgezeichnete Arbeit leistet die Geschwisterspielstube „Regenbogen“ im Elternhaus. Geehrt wurde das Team mit einem Anerkennungspreis des Hanse-Merkur Preis für Kinderschutz. Die große Besonderheit dieser Arbeit beruht darin, dass es keine festen Gruppen gibt. Jeden Tag bringen die Eltern die Geschwister nach Bedarf und ohne vorherige Anmeldung zur Betreuung in die Spielstube. Die Altersspanne der Kinder reicht vom wenige Tage alten Säugling bis zum Jugendlichen.

Während des Lockdowns war die Spielstube analog zu den Kitas und Kindergärten in Baden-Württemberg geschlossen. Anschließend nahmen viele Eltern das Angebot aus Sorge vor einer Infektion mit dem Coronavirus nur

zögerlich an. Da die Geschwister ihren Bruder oder ihre Schwester nicht wie früher auf der Station besuchen durften, ließen viele Eltern die Geschwister auch zuhause.

Im Jahr 2021 wurden 71 Geschwister 760 Mal betreut. Der Fokus lag häufig auf der Hausaufgabenbetreuung sowie auf Rollenspielen und Gesprächen, die den Kindern altersgerecht den Klinikalltag nahebringen und die Wissenslücken schließen, die durch die fehlende Besuchsmöglichkeit entstehen.

Auch im Berichtsjahr war die Ferienfreizeit auf Sylt pandemiebedingt nicht möglich. Stattdessen fuhr das Team für acht Tage mit elf Geschwistern krebsskranker Kinder zwischen acht und





13 Jahren auf eine Hütte im Schwarzwald. Gespräche, Kreativ- und Gruppenangebote und erlebnispädagogische Angebote wie intuitives Bogenschießen, ein Naturwalk oder ein Breakdance- und Hiphop-Workshop vermittelten den teilnehmenden Kindern und Jugendlichen

ein Gefühl von Leichtigkeit und Normalität sowie die Erfahrung, auch schwere Situationen (gemeinsam) meistern zu können. Ergänzend fand im Elternhaus das Ferienprogramm mit abwechslungsreichen Aktionstagen und einem Ausflug in den Tierpark Mundenhof statt.



2.2.4 Begleitung für verwaiste Eltern und trauernde Jugendliche

Im Jahr 2021 verstarben 19 Kinder und junge Menschen, die mit dem Elternhaus in einem Bezug standen. Der Förderverein unterhält eine eigene Beratungsstelle, um trauernde Familien zu unterstützen. Die Kontaktaufnahme erfolgt durch eine auf die Situation abgestimmte Kondolenzkarte gefolgt von ersten Gesprächsangeboten. Zu elf neuen Familien konnte ein dauerhafter Kontakt etabliert werden, der in der Regel über mehrere Jahre fortgeführt wird.

Auch auf die Trauerbegleitung hatte die Corona-Pandemie Einfluss. 2021 fanden weniger Gruppenangebote im Elternhaus statt, dafür nahm die Zahl der Einzelgespräche, Hausbesuche und Beratungen per Mail und Telefon zu. Insgesamt 34 Familien nahmen das Begleitungsangebot an. Achtmal fand eine

Vermittlung in die psychosomatische Reha statt, ebenfalls acht Mal konnte die Sozialpädagogin Trauergruppen in Bühl und Freiburg anbieten.

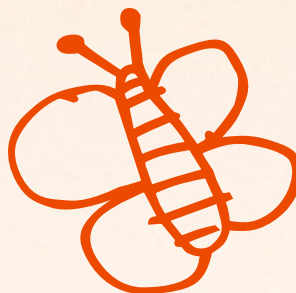
Auf die Suche nach fehlenden Worten und die Überwindung der Sprachlosigkeit begab sich eine Gruppe verwaister Geschwister am Trauerwochenende bei Achern. Nach einem Jahr coronabedingter Pause fand das Angebot wieder statt. Sechs Jugendlichen und junge Erwachsene im Alter von 14 bis 23 Jahren nahmen an unterschiedlichen kreativen Angeboten teil, schufen Wortcollagen, gingen auf Schatzsuche im Wald und gestalteten eine Lichterflasche als Begleiter für die dunkle Jahreszeit. Das Trauerwochenende wird von der Spielstube veranstaltet.





„Als mein Sohn noch lebte und in Behandlung war, konnte ich die Leistungen und die Hilfe des Fördervereins schon sehr schätzen. Nun bin ich insbesondere dankbar dafür, dass auch Eltern, deren Kind gestorben ist, nicht vergessen werden. Das macht die Erfahrung vielleicht nicht weniger schmerzhaft, aber es hilft, mit dem Geschehenen umzugehen.“

Brief einer verwaisten Familie



2.2.5. Neues und Bewährtes: Avatare und Medikids

Kinder und Jugendliche, die an Krebs erkrankt sind, müssen sich oft für lange Wochen im Krankenzimmer isolieren und verbringen viel Zeit in der Klinik oder Zuhause. In dieser Zeit können sie weder den Unterricht besuchen noch den Kontakt zu Freunden und Gleichaltrigen aufrecht halten.

Durch den kostenlose Verleih von Tablets und Laptops für die gesamte Behandlungsdauer und die Bereitstellung eines gesicherten Netzwerks im Elternhaus und in der Kinderklinik ermöglicht der Förderverein erkrankten Jugendlichen bereits seit Jahren Teilhabe und ein Stück Normalität. Im Jahr 2021 waren insgesamt 17 Laptops und 15 Tablets im Einsatz. Zudem übernahm der Förderverein die Wartung von 20 gespendeten Rechnern für den kostenlosen Sprachunterricht für ausländische Familien.

Im Jahr 2021 startete der Förderverein ein neues Projekt, das diesen Ansatz ausbaut. Insgesamt sieben Avatare der Firma No Isolation¹ wurden beschafft und vom Sozialdienst unentgeltlich an acht Familien verliehen. In einem Fall konnte einem Jungen kurzfristig die Teilnahme an seiner Einschulung ermöglicht werden.² Die Ausleihdauer ist individuell sehr verschieden und hängt von Diagnose und Krankheitsverlauf ab. Nach Beendigung der Therapie eines Patienten wird das zum Avatar gehörige Tablet komplett zurückgesetzt und das Gerät an ein anderes Kind verliehen.

Der leicht vermenschlichte Roboter wurde eigens für die Beschulung erkrankter Kinder und Jugendlicher entwickelt. Der Avatar nimmt den Platz des Kindes im Klassenzimmer ein und





wird von diesem per Tablet ferngesteuert. Dank einer 4G-SIM-Karte kann der Avatar auch außerhalb des Klassenzimmers (z.B. auf dem Schulhof) genutzt werden. Der Avatar kann den Kopf drehen, sich melden und durch LEDs darstellen, ob sich das Kind gerade fröhlich, traurig oder nachdenklich fühlt. Die Stimme des Kindes wird durch ein Mikrofon übertragen und es kann per Livestream am Unterricht teilnehmen, während es selbst nicht gesehen wird. Der Avatar signalisiert zudem, wenn das Kind müde ist und dem Unterricht nur stillschweigend folgen möchte.

Jeder Avatar wird für den jeweiligen Nutzer personalisiert und nur dieser kann eine Verbindung zum jeweiligen Gerät herstellen. Der Livestream ist durchgehend verschlüsselt, Aufnahmen oder Screenshots werden unterbunden. So ist gesichert, dass der Avatar datenschutzkonform ist. Der Sozialdienst des Fördervereins nutzt die Einführung an den Schulen im Raum Südbaden auch, um mit den Klassen über die Krebs-

erkrankung des Mitschülers oder der Mitschülerin zu sprechen und Ängste sowie Vorbehalte abzubauen. Für die Einführung des Avatars in den Klassen stehen zahlreiche Unterlagen zur Verfügung.

Wegen der sehr positiven Erfahrungen soll das Projekt erweitert und fortgeführt werden. Der Einsatz der Avatare fördert insbesondere die soziale Anbindung erkrankter Kinder und Jugendlicher an Gleichaltrige, Freunde und Klassenkameraden. Oft wird der Avatar vor dem ersten Einsatz in der Klasse durch das Kind individuell gestaltet und geschmückt. Die Mitschülerinnen und Mitschüler beziehen das Gerät schnell in ihre Interaktionen ein und nehmen den Avatar z.B. zum Wandertag oder bei Klassenfeiern mit, sodass das erkrankte Kind bei diesen Aktivitäten dabei ist. Diese Teilhabe stellt eine wichtige, positive Motivation für die jungen Patientinnen und Patienten dar und schenkt ihnen ein Stück Autonomie und Lebensfreude.

¹ Website von No Isolation: <https://www.noisolation.com/de/av1>

² Offenburger Tageblatt vom 02.11.2021: <https://www.bo.de/lokales/achern-oberkirch/junger-hesselbacher-ist-trotz-leukamie-im-unterricht-dabei#>

2.3. Bauphase für das neue Elternhaus

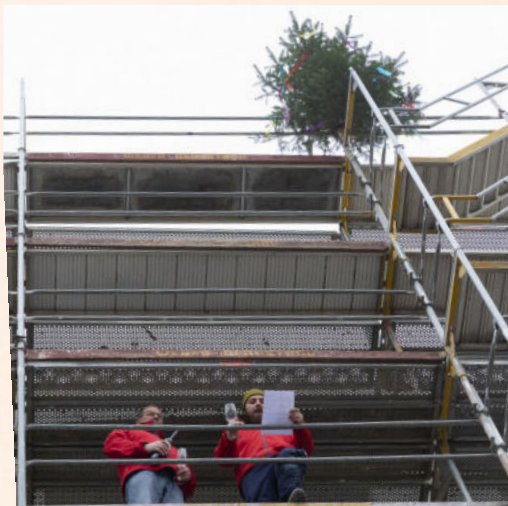
Seit Herbst 2020 entsteht das neue Elternhaus an der Breisacher Straße unmittelbar neben neuen Kinder- und Jugendklinik Freiburg. Geplant wurde das neue Elternhaus seit 2013, Spatenstich war am 16. Oktober 2020.

Der Rohbau wurde im Herbst 2021 abgeschlossen, am 12. November fand das Richtfest statt. Das Bauvorhaben verläuft nach Plan, sodass die Fertigstellung und teilweise Inbetriebnahme des neuen Elternhauses für Ende 2022 in Aussicht steht. Der finale Umzug erfolgt mit dem Umzug der Kinderklinik.

Bis zum Ende des Berichtszeitraums wurden insgesamt 5.340.937,18 Euro (Stand 31.12.2021) investiert. Die Schätzung für die gesamten Baukosten beläuft sich auf rund 14 Mio. Euro. Diese

Summe erbringt der Förderverein ausschließlich aus Spenden sowie durch den geplanten Verkauf des bestehenden Elternhauses. Staatliche Zuschüsse für den Neubau oder den Betrieb des bestehenden Hauses erhält der Förderverein nicht.

Mit 45 hochmodernen, barrierefreien Zimmern und einer deutlich erweiterten Geschwisterspielstube trägt der Neubau des Elternhauses Freiburg der Erweiterung der neuen Kinder- und Jugendklinik Rechnung. Das bewährte ganzheitliche Konzept der psychosozialen Beratung und Begleitung der Eltern und Geschwister wird auf das neue Elternhaus übertragen und sorgt dafür, dass die Familien auch in Zukunft nur fünf Schritte von der Klinik entfernt ein zweites Zuhause auf Zeit finden.



Aktueller Blick auf die Baustelle: <https://www.helfen-hilft.de/elternhaus-und-projekte/unsere-baustelle/>



2.4. Was anders ist: Der Vergleich zum Vorjahr

Im Berichtsjahr 2021 führte der Förderverein über 4.300 Covid-19-Schnelltests durch, um das Elternhaus schrittweise wieder zu öffnen und einzelne Veranstaltungen zu ermöglichen. Die Kosten werden nur durch Spenden finanziert.

Dank des Hygienekonzepts fanden der Flugtag in Donaueschingen und die Unimogfahrt in Rottweil wieder statt und schenkten betroffenen Kindern und ihren Familien unbeschwerte Stunden.

Mit der erfolgreichen Einführung der Avatare als Stellvertreter erkrankter Kinder und Jugendlicher in der Schule und im Freundeskreis gelang es, zahlreichen jungen Patienten ein Stück mehr Selbständigkeit zu verschaffen – gerade in Zeiten pandemiebedingter Isolation eine wichtige Unterstützung.

Deutlich zu spüren war die Pandemie durch zahlreiche Einschränkungen und ausgefallene Veranstaltungen im Elternhaus, die Eltern und Geschwistern unter normalen Umständen mehr Gemeinschaft und Austausch ermöglicht hätten. Die Sicherheit der Patienten Kinder, die im Jahr 2021 2.099 Mal im Elternhaus übernachteten (Anteil an den Gesamtübernachtungen 12%), war durch die Sicherheits- und Hygienevorkehrungen durchweg gewährleistet.

Unter diesen Umständen das größte Bauvorhaben in der Geschichte des Fördervereins umzusetzen, verlangte allen Beteiligten, allen voran dem rein ehrenamtlich tätigen Vorstand, einiges ab. Sieben Mal trafen sich Vorstand und Team mit den Planern, um Einzelheiten festzulegen, alle 14 Tage fanden auf der Baustelle der Jour Fixe sowie unzählige weitere Termine und Telefonate statt.



2.5. Unsere Unterstützung der Uni-Kinderklinik Freiburg

Die finanzielle Unterstützung der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Freiburg¹ stellt eine wichtige Säule der Arbeit dar. Seit der Gründung des Fördervereins im Jahr 1980 sind über 25 Mio. Euro Spendengelder in die Bereiche Pflege, Forschung und medizinisch-technische Ausstattung geflossen, um optimale Bedingungen für Diagnose, Behandlung und Heilung zu schaffen.

2.5.1. Stationäre psychosoziale Beratung und Begleitung

Die ersten Personalstellen im multi-professionellen psychosozialen Team der Klinik wurden vom Förderverein finanziert, zwischenzeitlich sind einige dieser Stellen von den Krankenkassen finanziert. Bei zunehmendem Bedarf vor allem in der Sozialberatung hat der Förderverein die Finanzierung weiterer Personalstellen übernommen.

2.5.2. Sport und Bewegungstherapie

Regelmäßige körperliche Aktivität ist für die bio-psycho-soziale Gesundheit unerlässlich. Körperliche Inaktivität während der Krebsbehandlung eines Kindes führt zu verstärkten Langzeitfolgen bei den Erkrankten, aber auch bei den begleitenden Eltern. Durch die Unterstützung des Fördervereins konnte das Angebot für Sport und Bewegungstherapie von stationär behandelten Kindern und ihren begleitenden Eltern in der Uni-Kinderklinik ausgebaut werden.²

2.5.3. Heimatnahe ambulante Versorgung

Im Projekt „Kinderonkologie im Südbadischen Raum“ (KOBRA) sind elf Kliniken in Baden-Württemberg vernetzt und profitieren von Erfahrungsaustausch, Weiterbildung und Qualitätszirkeln. Für Familien stehen verschiedene Angebote zur Nachsorge wie psychotherapeutische Hilfe oder Beratung bereit.

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

² Sport und Bewegungstherapie: <https://youtu.be/Gh5tYQJociw>



Auch die Vermittlung wohnortnaher psychosozialer Versorgungsangebote sowie Gruppenangebote für Eltern und Geschwister gehören zu den Leistungen.

Für Kinder mit Leukämie in Dauertherapie wurde in 2020 ein Projekt aus der Taufe gehoben, bei dem eine Kinderkrankenschwester die Kinder zuhause, in der Schule oder im Kindergarten besucht, um die zweiwöchentlich notwendigen Blutentnahmen und Untersuchungen durchzuführen. Am Folgetag findet eine Videokonferenz mit dem zuständigen Arzt statt, damit Kind und Familie die Fahrt nach Freiburg erspart wird.

Der Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg finanziert die Personalkosten und stellt Räume kostenfrei zur Verfügung.

2.5.4. Zugang zu neuen Medikamenten durch klinische Studien

Die Durchführung von klinischen Studien in der Kinderonkologie dient nicht nur der Qualitätssicherung und dem wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn, sie ist für viele Patienten auch die einzige Möglichkeit, mit neu entwickelten Medikamenten behandelt zu werden. Die Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie nimmt an über 90 klinischen Studien bzw.

Registern zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs- und Blut-erkrankungen teil.³ Der Förderverein finanziert das notwendige Studienfachpersonal wie Study Nurses, Dokumentare und Koordinatoren mit.

2.5.5. Diagnostische Biobank für Kinder (Hilda Biobank)

In der diagnostischen Hilda Biobank⁴ für Kinder werden Restmaterialien diagnostischer Eingriffe wie Blut und Knochenmark aufbewahrt, damit diese Materialien, wenn notwendig, zu einem späteren Zeitpunkt für vergleichende Untersuchungen zur Verfügung stehen. Unter bestimmten Umständen können diese Biomaterialien nach Einwilligung des Patienten bzw. Sorgeberechtigten auch für die Forschung bei Kindern eingesetzt werden. Ein kommerzieller Nutzen ist ausgeschlossen.

Der Förderverein unterstützt die Hilda Biobank durch Übernahme von Personalkosten für Laborfachpersonal und Koordinatoren.



³ <https://www.uniklinik-freiburg.de/kinderklinik/klinische-studien.html>

⁴ <https://www.uniklinik-freiburg.de/kinderklinik/forschung-und-klinische-studien/hilda-biobank-freiburg.html>

2.5.6. Verbesserung der Heilungschancen für Kinder mit seltenen Erkrankungen in Deutschland, Europa und weltweit

Ärzte der Uni-Kinderklinik sind für ihre Expertise bei bestimmten seltenen Leukämien und Bluterkrankungen weltweit bekannt. Für diese Erkrankungen, das myelodysplastische Syndrom (MDS), die juvenile myelomonozytäre Leukämie (JMML), die schwere aplastische Leukämie (SAA) und die Diamond-Blackfan Anämie (DBA) sind die von der kinderonkologischen Fachgesellschaft GPOH⁵ gewählten Studienleitungen in der Klinik angesiedelt.⁶⁻⁸

Darüber hinaus ist die Klinik ein europäisches Referenzzentrum für diese Erkrankungen⁹ und beherbergt das sogenannte Coordinating Study Center (CSC) der European Working Group of MDS (EWOG-MDS) und der European Working Group of SAA (EWOG-SAA).¹⁰

Neben der klinischen Beratung wird für diese Erkrankungsgruppen auch die molekulare Diagnostik für die Mehrzahl der in Deutschland und Europa diagnostizierten Kinder und viele Patienten weltweit durchgeführt. Die Klinik ist außerdem ein Zentrum für die Diagnostik und Behandlung von Patientinnen und Patienten mit Gefäßfehlbildungen und -tumoren.¹¹ Sie ist das einzige deutsche Zentrum im europäischen Referenznetzwerk VASCERN.¹²

Der Förderverein unterstützt die Infrastruktur für die Referenzzentren und -diagnostik durch Finanzierung von Personalstellen für Dokumentare, Koordinatoren, Biometriker und Studienärzten. Damit sichert er die kontinuierliche Beratung und Diagnostik für Patienten mit diesen Erkrankungsgruppen. Gleichzeitig wird hiermit für die Uniklinik die klinische und translationale Forschung mit Förderung durch andere Geldgeber (Deutsche Krebshilfe, DFG, Carreras Stiftung, EU, andere) ermöglicht.

Auch in 2021 wären wesentliche Ergebnisse von Forschern der Kinderklinik ohne die infrastrukturelle Förderung durch den Förderverein nicht möglich gewesen.



⁵ Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH): www.gpoh.de

⁶ Frau Prof. Niemeyer ist Studienleiterin für die Register/ Studien für Patienten mit MDS und JMML; www.gpoh.de/studienportal/pohkinderkrebsinfotherapiestudien/ewog_mds_2006/index_ger.html

⁷ Frau PD Dr. Strahm ist Studienleiterin für Register/Studien für Patienten mit schwerer aplastischer Anämie. https://www.kinderblutkrankheiten.de/erkrankungen/blutbildungsstoerungen/aplastische_anaemie/

⁸ Frau Prof. Niemeyer ist Studienleiterin für Studien/Register für Patienten mit angeborenen hypoplastischen Anämien (Diamond-Blackfan Anämie); <https://dba-registry.org/index.html>

⁹ European Reference Network (ERN) "PaedCan". <http://paedcan.ern-net.eu/>

¹⁰ <https://ewog-mds.de/>

¹¹ <https://www.uniklinik-freiburg.de/kinderklinik/behandlungsspektrum/gefaessfehlbildungen.html>

¹² European Reference Network (ERN) "VASCERN". <https://vascern.eu/>



2.5.7. Forschungspreis des Kuratoriums für Wissenschaft und Forschung

Alle zwei Jahre vergibt das Kuratorium des Fördervereins den Forschungspreis an Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die auf dem Gebiet der Krebsforschung herausragende Leistungen erbracht haben. 2021 wurde die Kinderärztin Dr. Miriam Erlacher von der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Freiburg ausgezeichnet.

Die Wissenschaftlerin untersucht, welche Rolle der programmierte Zelltod, die sogenannte Apoptose, bei der Auslösung von Blutkrankheiten und Leukämien im Kindesalter spielt. Meist wird dieser Zelltod durch die Zelle selbst ausgelöst. Dr. Miriam Erlachers Forschungsarbeit befasst sich mit vielen Fragen rund um die Blutbildung und untersucht auch, inwiefern die Apoptose zu Leukämien oder einem Knochenmarkversagen führen kann.

Ziel ihrer Forschungsarbeit ist unter anderem, die Apoptose zu hemmen oder gezielt auszulösen, um damit den Verlauf von Erkrankungen im Kindesalter oder die Wirksamkeit von Therapien verändern zu können. Für diese Arbeit erhielt Dr. Miriam Erlacher bereits 2015 einen ERC Starting Grant der Europäischen Union in Höhe von 1,5 Millionen Euro. Der ERC Starting Grant ist die besondere Auszeichnung der Europäischen Union für exzellente junge Wissenschaftler.



„Frau Dr. Erlacher geht keine gängigen Wege in der Forschung, sie stellt allgemeine Annahmen gerne auf den Kopf und ebnet den Weg für neue Sichtweisen“, sagte Prof. Dr. Charlotte Niemeyer, Ärztliche Direktorin der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie in ihrer Laudatio. „Ihr breites Wissen und Verständnis der Krankheitsbilder sichern die hohe Qualität ihrer Arbeit.“

Bisherige Preisträger waren Prof. Akiko Shimamura aus den U.S.A. und Dr. Friedrich Kapp, der auch in Freiburg forscht.



2.6. Maßnahmen zur Evaluation und Qualitätssicherung

Der Aufenthalt der Familien im Elternhaus stellt meist nur eine Momentaufnahme dar und spiegelt die Phase der Erkrankung wider, in der das Kind stationär in der Klinik behandelt wird. Der Fokus im Elternhaus liegt auf der psychosozialen Betreuung der Angehörigen, vor allem der Eltern und Geschwister.

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 die Eltern in dieser Ausnahmesituation mit so wenig bürokratischem Aufwand wie möglich belastet werden. Deshalb verzichtet das Sozialteam im Elternhaus bewusst auf systematische Befragungen.

Ebenso versteht es sich aber auch von selbst, dass die Arbeit des Fördervereins konsequent dokumentiert und evaluiert wird. 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, Mails und Telefonaten) ausgewertet.

Das Team des Elternhauses tritt einmal wöchentlich zur Besprechung zusammen. 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 Fachbereiche 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 30.



2.7. Elternstimmen



"So schlimm diese Zeit war,
das Elternhaus hat vieles
geheilt."

Worte einer betroffenen Mutter

"Von Mitte Oktober bis Anfang November
waren wir Gast in Ihrem Haus, da unser Sohn
eine Herzbehandlung hatte. Die kliniknahe
Übernachtung und das gut ausgestattete
Haus haben uns den Aufenthalt erleichtert."

Familie B.



"My thanks are beyond words for what
you have done to help us heal our boys.
No other facility exists, as far as I know,
to support moms and dads so they can
care for their child. Everyone is welcome
and all who care for the sick child will be
able to stay in this wonderful house run by
caring people."

Aus dem Gästebuch

"Danke, dass unser Sohn wie etwas in sich
hineinfressen musste! In der schwersten Zeit
wart ihr für ihn da und habt ihm das Gefühl
gegeben, wichtig zu sein. Ihr seid der
Rettungsanker für so viele Kinder und scheint
immer gut gelaunt zu sein, liebevoll und voller
Ideen. Ihr seid rettende Engel und wir
werden Euch nie vergessen!"

Eltern von D.



3. Der Förderverein zeigt Gesicht

3.1. Förderverein-Gremien

3.1.1. Vorstand

Die meisten Vorstände des Fördervereins verbindet die gemeinsame Erfahrung der Krebserkrankung eines Kindes oder im engeren 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. Insgesamt teilt sich der Vorstand acht Kompetenzbereiche. Mit der Sitzung am 16.12.2021 scheidet Wolfgang L. Obleser aus dem Vorstand aus.

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
Vertretung:
H.-P. Vollet

Manuela Bitsch
Vertretung:
Inge Rendler

H.-P. Vollet
Vertretung:
Till Brutzer

W. Obleser
Vertretung:
Bernd Rendler

H.-P. Vollet
Vertretung:
Bernd Rendler

Werner Kimmig
Vertretung:
Bernd Rendler

Johannes Bitsch
Vertretung:
H.-P. Vollet

Inge Rendler
Vertretung:
H.-P. Vollet



3.1.2. 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.

3.1.3. 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 (siehe Seite 27).

3.1.4. 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.



3.2. 25 Jahre Kuratorium für Wissenschaft und Forschung

Ein Gremium, das viel bewegt und selbst ständig in Bewegung ist: Seit 25 Jahren unterstützt das Kuratorium die Arbeit des Fördervereins. Über 50 prominente Persönlichkeiten aus Wirtschaft, Sport, Medizin und Politik setzen sich ideell und finanziell für Wissenschaft und Forschung an der Uni-Kinderklinik Freiburg ein.

Wie auch der Vorstand und der Beirat des Fördervereins engagieren sich alle Kuratoriumsmitglieder absolut ehrenamtlich, um die Ausgangslage betroffener Kinder und Jugendlicher sowie die Heilungschancen von Krebs im Kindesalter nachhaltig zu verbessern.

Bekannte Persönlichkeiten wie Carmen Nebel oder Thomas Gottschalk warben durch ihre Aktivitäten gemeinsam bereits Spendensummen in sechsstelliger Höhe ein. Galas, Sammelaktionen oder das Speerwurfmeeting in Offenburg – das Engagement der Kuratorinnen und Kuratoren ist äußerst vielfältig.

Zu den Gründern des Kuratoriums zählen unter anderem Unternehmer

Hans Weber, der ehemalige Finanzminister Willi Stächele und TV-Produzent Werner Kimmig. Speerwurf-Weltmeister Johan-nes Vetter ist nicht nur das neueste, sondern auch das jüngste Kuratoriumsmitglied. Gemeinsam mit seinen Sportkollegen Christina und Boris Obergföll setzt auch Vetter sich für krebskranke Kinder ein.

Alle zwei Jahre stiften die Kuratoriumsmitglieder den auf 10.000 Euro dotierten Forschungspreis, der vom Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg an Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler verliehen wird. Das diesjährige Preisgeld spendete Kuratoriumsmitglied und langjähriger Vorstand des Fördervereins, Wolfgang L. Obleser, der den Preis auch an Frau Dr. Erlacher überreichte.



3.3. 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 01.03.2021.
Anzahl Mitarbeiter*innen	27 Festangestellte auf rund 18 Vollzeitstellen, 5 Aushilfen
Anzahl Ehrenamtliche	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

3.4. Governance

3.4.1. Leitungs- und Geschäfts-führungsorgan

Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins. Er wird für die Dauer von vier Jahren bestellt. Der Vorstand besteht bis Ende 2021 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.

3.4.2. 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 16.12.2021 waren 13 stimmberechtigte Mitglieder anwesend, davon 6 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 Steurethaler
7. Joseph Tetz

Ende 2021 wechselt Wolfgang I. Obleser vom Vorstand in den Beirat. Die Beiratsmitglieder werden von der Mitgliederversammlung gewählt sowie vom Kuratorium, welches im Berichtsjahr aus 55 Mitgliedern besteht, davon zwei Vertreter des Vereinsvorstandes.

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

Verbundene Organisationen





3.4.3. 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 30.0000 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 Prüfungsgesellschaft 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 Infobüro 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: 119.826 Euro, zurückgeflossene Spenden seit 2001: 126.000 Euro). Die Vereinbarung hierzu liegt dem DZI vor.

3.4.4. 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.

Der Förderverein verzichtet auf kostenpflichtige Anzeigen und richtet selbst keine Benefizveranstaltungen aus. Zur ethischen Selbstverpflichtung gehört, sehr sensibel mit dem Thema Krebs im Kindesalter umzugehen und von jedweder fragwürdigen Berichterstattung und Werbung Abstand zu nehmen.



3.5. Umweltprofil und Soziale Verantwortung

Die Bedürfnisse und Rechte der Menschen und vor allem von erkrankten Kindern und Jugendlichen stehen im Mittelpunkt des Handelns. Zum Schutz der Bewohner des Elternhauses und der jungen Patienten hat die Sicherheit und die Vermeidung von Gesundheitsbelastungen oberste Priorität. Im Elternhaus wird ein hoher Hygienestandard umgesetzt.

Im bestehenden wie auch im neuen Elternhaus kommen vor allem nachhaltige und naturbelassene Materialien und hochwertige Geräte mit einer langen Lebensdauer zum Einsatz, die zudem sorgfältig in Stand gehalten werden. Im Elternhaus werden zahlreiche Energiesparmaßnahmen umgesetzt sowie umweltfreundliches Papier verwendet.

Im Elternhaus kommt nur Porzellangeschirr und Edelstahlbesteck sowie Weckgläser als Einzelverpackung zum Einsatz. Getränke werden in Glasflaschen angeboten. Eingekauft wird nach Möglichkeit in regionalen Geschäften, Obst und Gemüse über Bio-Lieferanten bezogen.

Toleranz, Wertschätzung, Gemeinschaft und Offenheit – diese Werte prägen das Denken und Handeln des Fördervereins. Sie prägen auch den Umgang 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 unternimmt alles, um die Mitarbeitenden bei ihren schwierigen und teilweise belastenden Aufgaben zu unterstützen. Regelmäßige Supervision und Teamevents pflegen den Zusammenhalt und das gute Arbeitsklima.



4. Planung und Ausblick

4.1. Ausbau Elternhaus: ein zweites Zuhause entsteht

Mit dem Ausbau geht die Errichtung des neuen Elternhauses in eine besonders intensive Phase. Bei der technischen Ausstattung ist besonders die mechanische Be- und Entlüftung hervorzuheben, die das gesamte Gebäude im Viertelstundentakt mit Frischluft versorgen wird – eine Konzept, das lange vor der Corona-Pandemie festgelegt wurde. Bei den Ausbaugewerken stehen Fragen der Nachhaltigkeit, Hygiene und Wohnlichkeit für die Familien im Vordergrund. Der geplante Fertigstellungstermin für den Neubau Ende 2022 eingehalten.

Im bestehenden Elternhaus wird weitestgehend auf Normalbetrieb umgestellt, wobei die Maskenpflicht und eine angepasste Teststrategie bestehen bleiben. Für die Eltern bedeutet dies,

dass nun wieder regelmäßig Hausabende und Gruppentreffen angeboten werden. Auch der traditionelle Osterbrunch für die Familien findet statt.

Mit Kriegsbeginn in der Ukraine nimmt der Förderverein auch geflüchtete Familien mit krebskranken Kindern auf. Im August erreicht die Belegung einen nie dagewesenen Höchststand von über 2.200 Übernachtungen in einem Monat.

Für Spenderinnen und Spender werden die gewohnten Besuche und Führungen im Elternhaus unter bestimmten Schutzmaßnahmen wieder möglich und auch die Zahl der Spendenaktionen und Benefizveranstaltungen für den Förderverein nimmt wieder zu.



Fallgeschichte: Familie Polte

Als Mitte 2020 bei unserer Tochter im Alter von fast 11 Jahren ein Ewing-Sarkom diagnostiziert wurde, hörte sich die Welt für uns schlagartig auf zu drehen. Ich weiß noch genau, wie mein Mann und ich dann das erste Mal gemeinsam das Elternhaus betraten: Völlig ausgebrannt und orientierungslos kamen wir dort an und wurden sofort mit offenen Armen und lieben Worten empfangen. Wir haben gleich gespürt, dass hier ein Ort ist, an welchem wir dem Trubel und den Erlebnissen aus der Kinderklinik entkommen können.

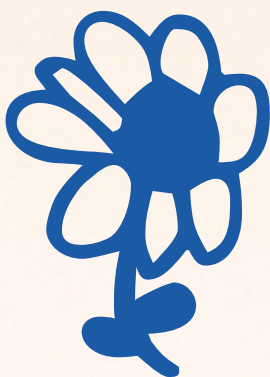
Es tut gut, wenn es einen Ort gibt, an dem man in eine ganz normale Welt eintreten darf und Gehör für die Sorgen und Ängste geschenkt bekommt, die einen in einer solchen schweren Zeit



umtreiben. Für unsere Tochter war es schön zu wissen, dass wir nachts quasi nebenan schliefen, da das Elternhaus nur einen Steinwurf von der Kinderklinik entfernt liegt. Durch das Elternhaus und die vielen verschiedenen Angebote hatten wir als Familie die Möglichkeit, in dieser nervenaufreibenden Zeit der Behandlung unserer Tochter ein nahezu normales Leben zu führen – in einem geschützten Raum, dem Elternhaus, unserer Insel.

„Das Elternhaus erhält die Gesundheit der Eltern, auch die psychische Gesundheit, durch die perfekte Nähe und die perfekte Distanz zur Kinderklinik.“

Frau H., Mutter eines ehemaligen Patientenkindes





4.2. Chancen und Risiken

4.2.1. Chancen

Der Förderverein wird von einer breiten Öffentlichkeit und einer großen Zahl an treuen Freunden, Förderern und Unterstützern getragen. Im Jahr 2021 konnte das 2.500 Mitglied begrüßt werden. Die meisten Spenden stammen von Privatpersonen und Unternehmen aus der Region. Das Vertrauen so vieler Einzelner schafft eine wichtige und verlässliche Basis für die Vorhaben des Fördervereins. Seit der Entscheidung für den Neubau des Elternhauses im Jahr 2013 ist es gelungen, einen beachtlichen Teil der benötigten Bausumme anzusparsen. Laut Vorstandsbeschluss muss zudem der Betrieb des Elternhauses für mindestens drei Jahre gesichert sein.

Zugleich ist der Förderverein selbst ein zuverlässiger Partner und arbeitet seit Jahrzehnten eng, vertrauensvoll und transparent mit der Uni-Klinik Freiburg zusammen. Auf diese Weise ist es möglich, auch komplexe Themen anzugehen und die Forschung erfolgreich voranzutreiben.

Im Elternhaus wird ein seit Jahren erprobtes Konzept von einem erfahrenen Team für die Eltern umgesetzt. Durch die eigene Betroffenheit – sechs von acht Vorständen hatten selbst ein erkranktes Kind – besteht ein außergewöhnliches Bewusstsein für die Nöte und Belange von Familien mit krebskranken Kindern.

4.2.2. Risiken

Mit dem Elternhaus und den vielen großen Projekten trägt der Förderverein auch eine große Verantwortung. Ca. 65.000 Euro pro Monat kostet der Unterhalt des bestehenden Hauses und seiner Angebote. Diese Summe regelmäßig allein aus Spenden aufzubringen ist eine Herausforderung, die nur gemeinsam gelingen kann und von vielen Faktoren wie der wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Entwicklung abhängig ist.

Während der gesamten Bauzeit für das neue Elternhaus laufen der Betrieb des bestehenden Hauses sowie alle Projekte des Förderverein in unvermindertem Umfang und gewohnter Qualität weiter. Da sich der Bau der neuen Kinder- und Jugendklinik verzögert, können der Umzug und der Verkauf des bestehenden Elternhauses nicht wie geplant ablaufen. Bis zur Fertigstellung der Klinik hat der Förderverein die Last zweier Häuser zu tragen.

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. Auch die langen Nachwirkungen der Pandemie und der politischen Weltlage sind unmittelbar zu spüren.

5. Finanzen und Rechnungslegung

5.1. Buchführung und Rechnungslegung

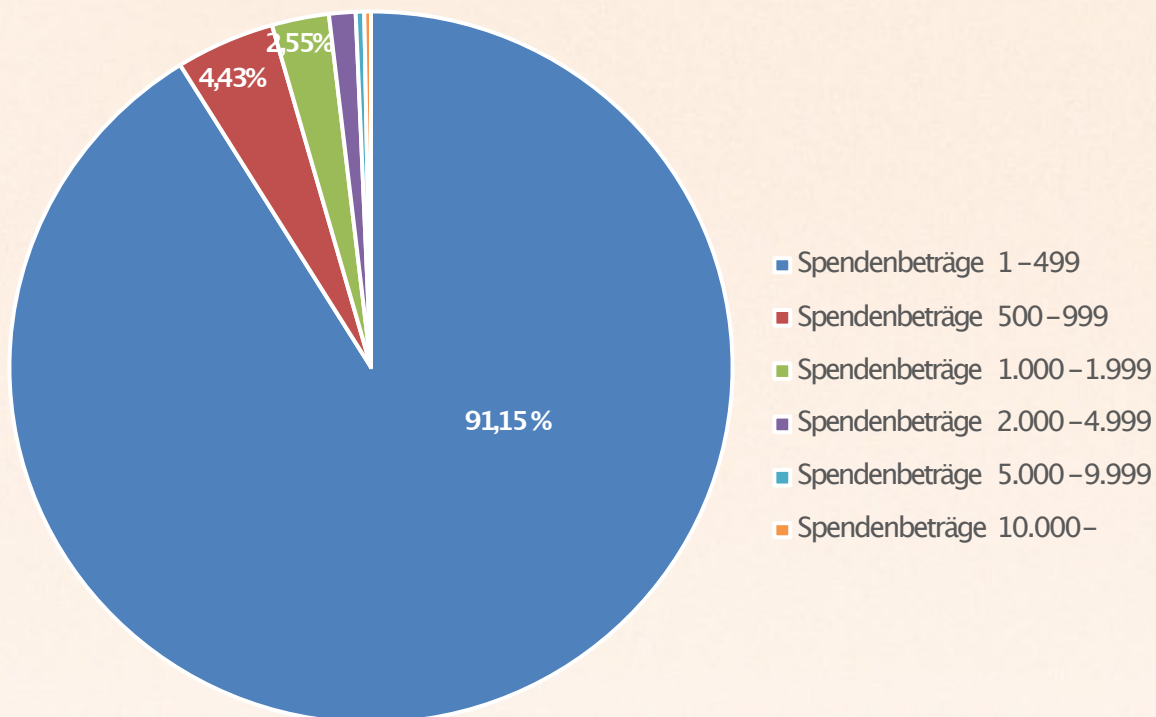
Der Förderverein finanziert alle Projekte, darunter den Betrieb des bestehenden sowie den Neubau des zukünftigen Elternhauses, überwiegend durch Spenden. Den größten Anteil mit über 91 % machen dabei private Kleinspenden bis 500 Euro aus. Um diese und größere Beträge zu sammeln, veranstalten viele Spenderinnen, Spender, Unternehmen und Gruppen das ganze Jahr über unzählige Aktionen.¹

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 testieren. 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 2021 sind in diesem Bericht enthalten.

Spenden nach Betragshöhen



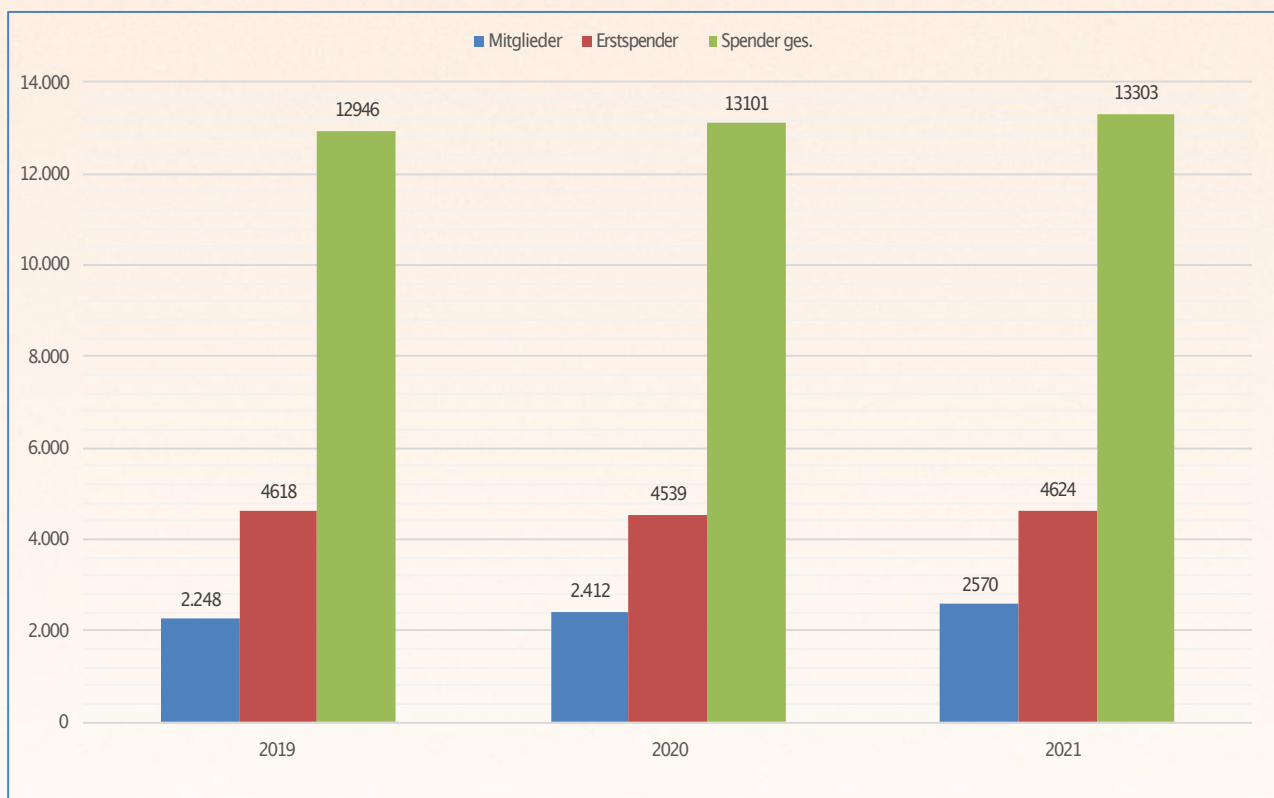
¹ Mehr zu den Spendenaktionen: <https://www.helfen-hilft.de/wie-andere-helfen/>



Anzahl Spenden im Mehrjahresvergleich



Spender und Mitglieder im Dreijahresvergleich



5.2 Einnahmen und Ausgaben

Für den Unterhalt des Elternhauses hat der Förderverein im Berichtsjahr 1.433.015,32 Euro aufgewendet. Diese Summe setzt sich zusammen aus Personalkosten in Höhe von 956.936,10 Euro, Ausgaben für Instandhaltung, Betrieb, Versicherungen in Höhe von 303.615,42 Euro, Abschreibungen in Höhe von 144.953,32 Euro und Materialkosten (v.a. Wäsche und Geschirr) in Höhe von 27.510,48 Euro.

Die Kosten für die Buchhaltung lagen bei 30.653,15 Euro, die Ausgaben für die jährliche Zeitungsbeilage bei 87.785,47 Euro. Die notwendigen grafischen Arbeiten wurde von Vorstandsmitglied Wolfgang L.Obleser gespendet.

Der Sozialfond hat im Jahr 2021 97.133,77 Euro an finanziellen Hilfen für Familien ausgeschüttet.

Demgegenüber stehen Einnahmen für Übernachtungen und Zuschüsse für Bundesfreiwillige von 121.714,95 Euro sowie Erstattungen nach dem Aufwendungsausgleichsgesetz in Höhe von 15.281,75 Euro.

Laut Vorstandsbeschluss müssen als Sicherung für den Fortbestand des Elternhauses für drei Jahre zudem Rücklagen in Höhe von 3.519.733,56 Euro vorgehalten werden.

Von der Klinik wurden im Berichtszeitraum Drittmittel in Höhe von 10.000

Euro abgerufen. Weitere Mittel in Höhe von 950.0000 Euro wurden vorgehalten und Anfang 2022 ausbezahlt.

Im Jahr 2021 lagen die Spendeneinnahmen bei 5.787.249,99 Euro. Hinzu kamen Einnahmen aus Nachlässen, Erbschaften und Vermächtnissen in Höhe von 3.003.714,66 Euro, Mitgliedsbeiträge in Höhe von 153.241,99 Euro und Bußgelder in Höhe von 98.340,00 Euro. Die Einnahmen aus Zinserträgen und Mieten betrugen 22.886,83 Euro.

In den Neubau des Elternhauses hat der Förderverein im Jahr 2021 5.340.937,18 Euro an Planungs- und Baukosten investiert. Bis zur Fertigstellung voraussichtlich Ende 2022 sind laut Kostenrechnung nach DIN 276 14.043.000,00 Euro zu veranschlagen. Für den Neubau des Elternhauses neben der neuen Kinder- und Jugendklinik sind bis zur Fertigstellung laut Kostenberechnung weitere 8.702.062,82 Euro an Investitionen zu tätigen. Die Baumaßnahme liegt zeitlich und kaufmännisch im Plan.

Der Förderverein hat sich verpflichtet, die Einhausung des geplanten Protonenstrahlers des Universitätsklinikums Freiburg mit rund 3,5 Mio. Euro zu finanzieren. Zudem sollen weitere Fördermittel für Forschungsprojekte bereitgestellt werden.

Nachwort und Ausblick



Die Pandemie ist noch nicht vorbei, da wird das Unvorstellbare Wirklichkeit: Der russische Präsident Putin startet einen Angriffskrieg auf die Ukraine.

Nur wenige Tage nach Kriegsbeginn stehen die ersten geflüchteten Familien mit krebskranken Kindern vor der Tür des Elternhauses: junge Eltern mit Kindern, die bereits in Freiburg in Behandlung waren, eine Großmutter mit ihrer wegen eines Gehirntumors erblindeten Enkelin, Familien, die durch die Evakuierungsmaßnahmen nach Freiburg kamen, das gespendete Knochenmark aber Stunden vor der Transplantation in Kiew zurücklassen mussten.¹

Die Versorgung und Unterbringung der Familien, die teils nur noch die Kleider besitzen, die sie am Leib tragen, wird zu einer immensen humanitären und logistischen Herausforderung.

Das Elternhaus erlebt die größte Auslastung seiner Geschichte, der Förderverein beteiligt sich finanziell an den Hilfen der Uniklinik für die Kliniken in Freiburgs Partnerstadt Lwiw.

Ungeachtet dessen schreitet der Ausbau des neuen Elternhauses mit Hochdruck voran, auch um den dringend benötigten Wohnraum und eine Oase und ein Ort der Ruhe und Sicherheit für die Familien zu schaffen.

¹ Bericht im SWR <https://www.swrfernsehen.de/landesschau-bw/freiburger-uniklinik-behandelt-krebskranke-ukrainische-kinder-100.html>



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

Bildnachweise

Christina Dages: Titelbild sowie S. 7, 10,
12, 13, 16, 22, 31
Britta Schilling bzw. Uniklinikum Freiburg:
S. 6, 8, 10, 24, 26, 27
Michael Bode: S. 7 und 30
Renate Kolocek: S. 23
Fabio Bosco, Herzenssache e.V.: S. 29
Privat: S. 7, 28

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