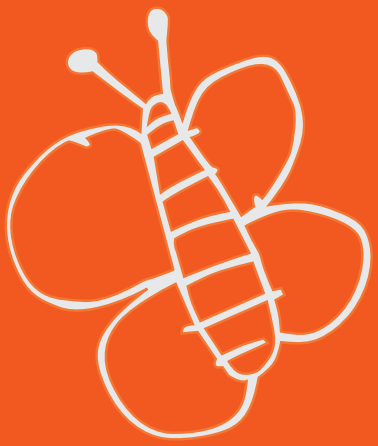
Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i. Br.

Jahres- und Wirkungsbericht 2022

Helfen hilft!

erstellt nach dem Social Reporting Standard



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 schwer kranker Kinder für die Dauer der stationären Behandlung ein zweites Zuhause - unabhängig von der Art der Grunderkrankung. Wir unterstützen und stärken die Familien, damit sie den jungen Patienten oder die junge Patientin umfassen begleiten und die Zeit der Behandlung bestmöglich bewältigen können. Außerdem entlasten wir Ärzte und Pflegepersonal und finanzieren die Anschaffung medizinisch-technischer Geräte für die ganze Uni-Kinderklinik Freiburg. Um den Krebs zu bekämpfen, fördern wir innovative Forschungs- und Netzwerkprojekte. All dies tun wir, um die Heilungschancen schwer und chronisch kranker 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 2022. Der Bericht wurde nach den aktuellen Vorgaben des Social Reporting Standards (SRS), Stand 2014, erstellt.

Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i. Br.

Jahres- und Wirkungsbericht 2022

nach dem Social Reporting Standard

Helfen hilft!

Inhalt

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

1. Leben nach Therapie-Plan

1.1. Zerreißprobe für die ganze Familie (Das gesellschaftliche Problem) 8
1.2. Fördervereine und Elterninitiativen: Hilfe und Selbsthilfe 9
1.3. Doppelt wirksam: Unser Ansatz für Eltern und Kinderklinik 11

2. Ganzheitliche Hilfe für betroffene Familien

Ressourcen, Leistungen und Wirkungen im Jahr 2022

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 „Regenbogen" 16
2.2.4. Begleitung für verwaiste Eltern und trauernde Jugendliche 17
2.3. Bauphase für das neue Elternhaus 18
2.4. Was anders ist: Der Vergleich zum Vorjahr 19
2.5. Unsere Unterstützung der Uni-Kinderklinik 20
2.5.1. Stationäre psychosoziale Beratung und Begleitung 20
2.5.2. Sport und Bewegungstherapie 20
2.5.3. Heimatnahe ambulante Versorgung 20
2.5.4. Zugang zu neuen Medikamenten durch klinische Studien 20
2.5.5. Diagnostische Biobank für Kinder (Hilda Biobank) 21
2.5.6. Medizinisch-Technische Ausstattung 21
2.5.7. Verbesserung der Heilungschancen für Kinder mit seltenen Erkrankungen Weltweit durch Registerstrukturen 22
2.6. Elternstimmen (Unsere Wirkungen: Outcome/ Impact) 23
2.7. Maßnahmen zur Evaluation und Qualitätssicherung 24

3. Der Förderverein zeigt Gesicht

3.1. Förderverein-Gremien 25
3.1.1. Vorstand 25
3.1.2. Beirat 26
3.1.3. Kuratorium 26
3.1.4. Elternhaus-Team 26
3.2. Allgemeine Angaben zur Organisation 27
3.3. Governance 28
3.3.1. Leitungs- und Geschäftsführungsorgan 28
3.3.2. Aufsichts- und Beratungsorgan 28
3.3.3. Internes Kontrollsystem 29
3.3.4. Werbung und Information 29
3.4. Umweltprofil und Soziale Verantwortung 30

4. Planung und Ausblick

4.1. Einweihung des Elternhauses und Forschung 32
4.2. Chancen und Risiken 33
4.2.1. Chancen 33
4.2.2. Risiken 33

5. Finanzen und Rechnungslegung

5.1. Buchführung und Rechnungslegung 34
5.2. Einnahmen und Ausgaben 36

Impressum 37

Grußwort der Klinik

In den vergangenen Jahrzehnten hat die Krebsforschung bahnbrechende Ergebnisse erzielt, die Auswirkungen auf die Behandlung vieler junger Patienten weltweit haben. Doch Forschung und vor allem Forschung mit globaler Tragweite brauchen ein tragfähiges Fundament. In Freiburg stellt dieses Fundament auch der Förderverein für krebskranke Kinder bereit.

Die Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie nimmt an über 90 klinischen Studien bzw. Registern zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs- und Bluterkrankungen teil. Sie beherbergt ein Koordinierungszentrum für die Studiengruppe EWOG-MDS/SAA, die in 20 europäischen Ländern Kinder und Jugendliche mit myelodysplastischem Syndrom (MDS), juveniler myeloischer Leukämie (JMML) und schwerer aplastischer Anämie (SAA) behandelt. Die Infrastruktur für das Koordinierungszentrum in Freiburg finanziert der Förderverein, die Finanzierung für die eigentliche Forschung kann sich die Klinik dann bei öffentlichen Förderern und anderen Stiftungen selbst besorgen.

Prof. Dr. Charlotte Niemeyer

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

Genau auf einer solchen personellen und technischen Infrastruktur basiert die Wissenschaft! Auf Menschen, die die Daten sammeln, die Datenbanken pflegen und dieses Wissen für andere Mediziner weltweit zugänglich machen. In Freiburg verdanken wir es dem Förderverein für krebskranke Kinder und seinem Kuratorium, dass wir jedes Jahr rund 1 Mio. Euro für unser Studienfachpersonal zur Verfügung haben. Zudem unterstützt der Förderverein unsere HILDA Biobank und finanziert immer wieder die Anschaffung medizinisch-technischer Geräte.

Das ist die Speerspitze, dank derer wir unsere Forschung vorantreiben können - zum Wohl von erkrankten Kindern und Jugendlichen auf der ganzen Welt.

Vorwort des Vorstands

Das neue Elternhaus Freiburg geht seiner Vollendung entgegen und wird sehr bald die ersten Familien mit schwerst und chronisch kranken Kindern beherbergen. Gleichzeitig richtet sich der Förderverein für krebskranke Kinder auf die Zukunft aus.

Es sind viele Themen, die uns bewegen: Die bahnbrechende Forschung an der Uniklinik und der Standort Freiburg als Leuchtturm der Kinderonkologie sollen weiter gefördert und erhalten werden. Auch der Ausbau der klinischen Infrastruktur treibt uns an. So hat sich der Förderverein verpflichtet, die Einhausung des geplanten Protonenstrahlers zu finanzieren, der sich durch ein schonenderes Bestrahlungsverfahren zur Therapie von Kindern und Jugendlichen eignet.

Die Erkenntnisse einer neuen Studie zur Sport- und Bewegungstherapie bei Krebserkrankungen wollen wir auch für die jungen Patientinnen und Patienten nutzbar machen.

Gemeinsam mit den Ärztlichen Direktorinnen und Direktoren der Uni-Kinderklinik entwickeln wir ein transparentes und tragfähiges Verfahren für die Belegung des Elternhauses und schreiben in der Satzung fest, was schon seit vielen Jahren gelebt wird: Das Elternhaus steht allen Familien offen – unabhängig von der Grunderkrankung des Kindes, denn wir wollen den Familien alles bieten, was ihre Lebensqualität und die Heilungschancen der Kinder verbessert.

Vorstand
Till Brutzer
Hans-Peter Vollet
Johannes Bitsch
Manuela Bitsch
Werner Kimmig
Bernd Rendler
Inge Rendler
(v.l.n.r.)

1. Leben nach Therapie-Plan

1.1. Zerreißprobe für die ganze Familie

Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen sind äußerst selten. Die Wahrscheinlichkeit für ein Neugeborenes, bis zum 18. Lebensjahr an Krebs zu erkranken, beträgt 0,3%. Dennoch ist Krebs weltweit eine der Haupttodesursachen bei Kindern und Jugendlichen und die zeithäufigste Todesursache bei Kindern und Jugendlichen in den Industrieländern.[1]

Die Heilungsaussichten bei Kindern und Jugendlichen sind besser als bei Erwachsenen. Über 80 % der jungen Patienten werden wieder gesund. Entscheidend für den Erfolg ist die Qualität der Behandlung und das bedeutet: Ab dem Zeitpunkt der Diagnose bestimmt der Therapieplan den Alltag und das Familienleben.

Die Eltern müssen maßgeblich an der Behandlung mitwirken, indem sie sicherstellen, dass das Kind alle Termine wahrnimmt und auch unangenehme oder schmerzhafte Maßnahmen über sich ergehen lässt. Sie pflegen und überwachen das Kind in der Klinik und Zuhause, helfen ihm, mit Nebenwirkungen, Rückschlägen und oft sehr widersprüchlichen Gefühlen zurechtzukommen. Planbar ist in dieser Zeit nichts, ungewiss dagegen fast alles.

Gleichzeitig ertragen die Eltern ihre eigenen Ängste, Nöte und Sorgen und erleben die Auswirkung der Krankheit auf die ganze Familie. Es ist kaum überraschend, dass diese Anforderungen auf die Dauer einer Krebsbehandlung, die sich oft über Monate und nicht selten Jahre hinzieht, zu einer ungeheuren Zerreißprobe für die ganze Familie werden. Die chronische Überlastung und Überforderung der engsten Betreuungs-personen darf jedoch keinesfalls auf die Unterstützung des kranken Kind durch-schlagen, da sich dies nachteilig auf die Behandlungschancen auswirken könnte.

1.2. Fördervereine und Elterninitiativen: Hilfe und Selbsthilfe

In den westlichen Bundesländern gründeten betroffene Eltern zu Beginn der 80er Jahre Initiativen, doch um die Versorgung ihrer schwerkranken Kinder und das Netz an Unterstützung für die Familien zu stärken. Vielerorts schufen sie erste Strukturen zur kliniknahen Unterbringung und psychosozialen Versorgung betroffener Familien.

Auch wenn vieles inzwischen zur Regelversorgung gehört: In zahlreichen deutschen Städten sind es noch immer private Vereine, die Elternhäuser und Wohnungen betreiben, um die Angehörigen der erkrankten Kinder kliniknah unterzubringen. Zudem stellen sie zeine Vielzahl an Beratungs- und Betreuungsangeboten bereit und stärken Familien am Ende der Therapie durch Nachsorge stärken.

Kosten von Krebs

„Im Elternhaus konnten wir Kraft sammeln, um für unsere Kinder die bestmögliche Unterstützung zu sein", berichtet eine Mutter. „Dass wir als Familie relativ gut durch diese Zeit gekommen sind, verdanken wir dieser Einrichtung, die so viel mehr ist als eine reine Bleibe."

Eine weitere, nicht zu unterschätzende Belastung stellt die wirtschaftliche Situation der Familien dar. In der Regel muss mindestens ein Elternteil seinen Job aufgeben, oft auch beide. Die Erkrankung trifft meist junge Familien, die sich mitten im Aufbau ihres Lebens befinden. Die Unplanbarkeit des Krankheitsverlaufs mit langen, oft unvorhergesehenen Klinikaufenthalten erschwert ihre Situation zudem. Familien aus ländlichen Gebieten sind wegen der längeren Anfahrtswege oft stärker betroffen.[2]

Leistungen öffentlicher Träger oder Krankenkassen müssen einzeln beantragt werden. Neben Unterbringung in Kliniknähe und psychosozialer Begleitung spielen deshalb auch unbürokratische finanzielle Hilfen für die Familien eine wichtige Rolle. Sozialfonds oder Härtefonds kommen zum Tragen, doch auch diese Form der Unterstützung muss beantragt werden - ein Aufwand, den Eltern, die rund um die Uhr am Krankenbett ihres Kindes wachen und darüber hinaus ihren Alltag bewältigen müssen, kaum leisten können. Auch hier kommt die Unterstützung vieler privater Initiativen zum Tragen.

„Das Elternhaus war so wertvoll für uns. Kurze Auszeit, in Ruhe duschen, immer erreichbar und schnell beim Kind sein."

Frau D., betroffene Mutter

---

[1] https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/erkrankungen/index_ger.html
[2] Warner et.al. *Financial Burden of Pediatric Cancer for Patients and their Families* (2014), S. 17

Unser Lösungsansatz

Diagnose Krebs

Multiple Belastungen für betroffene Familien

1 Unser Elternhaus

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

Wir entlasten, stärken und begleiten die Familien.

2 Unterstützung der Kinderklinik

- Zuschüsse für Personal
- Medizinisch-technische Ausstattung

Wir unterstützen Ärzte und Pflegekräfte.

3 Förderung von Forschung und Netzwerk

- 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 von schwerkranken Kindern. Im Schnitt verzeichnet das Elternhaus ca. 20.000 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. Auch 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 durch andere 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 2022

2.1. Unser Elternhaus: ein zweites Zuhause auf Zeit

Das Jahr 2022 brachte eine nie dagewesene Herausforderung für das Elternhaus: Wenige Tage nach dem russischen Überfall auf die Ukraine standen die ersten geflüchteten Familien mit krebskranken Kindern vor der Tür. Teils kannten sie das Elternhaus durch vorangegangene Behandlungen, teils wurden die Familien durch internationale Evakuierungsmaßnahmen zugewiesen. Manche hatten sich auf eigene Faust bis nach Freiburg durchgeschlagen.

Im Rahmen des Projekts *Safer Ukraine* nahm die Uniklinik 14 krebskranke Kinder aus der Ukraine auf. Das Elternhaus beherbergte etliche dieser Familien, wie es die medizinische Behandlung erforderte, und wirkte an der dauerhaften Unterbringung einiger Familien mit. Im August erreiche die Belegung des Elternhauses mit 2.212 Übernachtungen einen neuen Höchststand. Um alle Familien beherbergen zu können, mietete der Förderverein Hotelzimmer sowie drei zusätzliche Appartements an.

Insgesamt verzeichnete das Elternhaus 20.720 Übernachtungen von 826 Familien. 67 % waren Angehörige eines Kindes mit einer onkologischen Erkrankung, 12 % die Patientenkinder selbst. Die übrigen Zimmer und Appartements wurden nach Vorgaben der Klinik an Familien von Kindern mit anderen Erkrankungen vergeben.

Die Aufteilung nach Herkunft blieb in diesem Jahr annähernd gleich wie im Vorjahr: 59 % der Familien stammten aus Baden-Württemberg, 17 % aus dem restlichen Bundesgebiet und weitere 24 % aus dem Ausland. In 74 % der Fälle übernachteten die Eltern oder andere Verwandte im Elternhaus. Weiter 11 % waren Geschwister.

Mit 37 Zimmern und Appartements, Gemeinschaftsküchen, Aufenthaltsräumen, einer Waschküche und dem Bistro bietet das Elternhaus alles, was die Familien auch für einen langen Aufenthalt brauchen.

Links: Spielzeug-Klinik in der Geschwisterspielstube. Oben: Ort zum Wohlfühlen: Das Elternhaus in Freiburg

2.2. Umfassende Begleitung für Eltern und Geschwister

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

2.2.1. Psychosoziale Beratung

Das psychosoziale Team im Elternhaus führte 1.043 Beratungen durch, davon 84 Erstgespräche. Für die ukrainischen sowie für andere Familien aus dem Ausland wurden teils Dolmetscher oder Videodolmetscher hinzugezogen. 28 Familien standen vor dem Beginn einer Knochenmarktransplantation. Der neu eingerichtete Ukrainefonds gewährte geflüchteten Familien rasch finanzielle Hilfe, wurde aber wegen der Leistungen des Jobcenters nur wenig in Anspruch genommen.

Teil des Konzepts des Elternhauses ist es, den Familien Gelegenheit zum Austausch zu bieten. Die Sozialarbeiterinnen veranstaltete 21 Hausabende mit 197 Teilnehmenden. Drei weitere geplante Hausabende sind wegen der Pandemie entfallen.

Im Jahr 2022 fanden vier Ehemaligentreffen mit 32 Teilnehmenden statt, die teils eine weite Anreise auf sich nahmen, um sich in begleiteter Runde über belastende Erinnerungen und Zukunftssorgen auszutauschen.

Der Sozialdienst vergab 13 Mal Avatare an Familien und stellte die Roboter auch an den Schulen der Patientenkinder vor. Die Kinder werden durch den Avatar im Klassenzimmer vertreten. Insgesamt stehen 12 Geräte zur Verfügung.

2.2.2. Sozialfond

Im Berichtsjahr bewilligte der Sozialdienst 97 Anträge von 57 Familien und zahlte 69.912 Euro finanzielle Hilfe aus, wobei der monatliche Satz im Februar von 350 auf 450 Euro erhöht wurde. Zudem wurden neun Anträge an eine Stiftung vermittelt. Acht Familien, deren Kinder in 2022 verstarben, erhielten einen Zuschuss in Höhe von 1.000 Euro zu den Beerdigungskosten.

Kerstin Topolic und Andrea Schulz-Aufrecht beraten die Eltern in allen Fragen.

Fallgeschichte: Familie Kiefer-Trümner

Im Januar 2020 wurde bei unserem damals vierjährigen Sohn Ari in der linken Niere ein Wilmstumor diagnostiziert. Unser junges Familienglück - Aris Schwester Polly war erst wenige Wochen zuvor zur Welt gekommen - wurde einer der schwersten aller Prüfungen unterzogen.

Auf die Diagnose folgten elf Monate Chemotherapie und vier Wochen Bestrahlung. Da Ari noch so klein war, wollte und konnte ich ihn während dieser Zeit kaum aus den Augen lassen. Der Alltag in der Klinik ist aber - trotz all der liebevollen Unterstützung durch das Klinikpersonal - ausgesprochen kräftezehrend. Das eigene Kind und so viele andere Kinder derart kämpfen sehen zu müssen, übersteigt das menschlich Erträgliche.

Ich war so froh und dankbar, im Elternhaus einen Rückzugsraum zu haben. Es mag nicht nach viel klingen, was ich dort gemacht habe, nämlich einen Kaffee trinken, kurz innehalten, duschen und - ja - in Ruhe weinen.

Aber die Zeit, die ich im Elternhaus verbrachte, war für meinen psychischen Zustand immens wichtig. Ohne die Unterstützung wäre es mir kaum gelungen, meine Kräfte jeden Tag aufs Neue zu mobilisieren.

„Ein Lichtblick in den dunklen Momenten während der Therapie."

Familie Kiefer-Trümner

2.2.3. Geschwisterspielstube „Regenbogen“

Nicht nur die Eltern, auch die Geschwister schwerkranker Kinder werden im Elternhaus umfassend betreut. Ihnen steht die Geschwisterspielstube „Regenbogen“ tagsüber offen. Erfahrene Heil- und Sozialpädagoginnen, teils mit kunsttherapeutischer Qualifikation, gehen individuell auf die Situation und Verfassung der Kinder und Jugendlichen ein und unterstützen sie bei der Bewältigung ihrer schwierigen Lebensphase. In der Spielstube werden Geschwister im Alter von 0 - 16 Jahren ohne Bildung fester Gruppen nach tagesaktuellem Bedarf betreut.

Im Berichtsjahr wurden 124 Geschwister von 90 Familien insgesamt 1.232 Mal betreut. Der Großteil waren Kleinkinder bis 3 Jahren (54,2 %), gefolgt von Kindern im Vor- und Grundschulalter (34,5 %) sowie Geschwistern ab 8 Jahren. 77,11 % der betreuten Kinder hatten Geschwister mit onkologischen Erkrankungen in stationärer Behandlung. Patientenkinder wurden neun Mal betreut.

Im Vergleich zu den beiden Vorjahren, in denen die Angebote aufgrund der Corona-Pandemie stark eingeschränkt waren, verdoppelten sich die Zahlen der betreuten Geschwister und erreichten das gewohnte Niveau, vor allem bei den jüngeren Kindern. Häufiger betreut wurden auch Geschwister mit körperlichen und geistigen Einschränkungen. Die Nachfrage nach Hausaufgaben-Betreuung stieg ebenfalls.

Am Ferienprogramm in den Sommerwochen nahmen 20 Kinder insgesamt 73 Mal teil. Neben abwechslungsreichen und kreativen Aktivitäten war in diesem Jahr auch wieder ein Ausflug in den Tierpark möglich. Der Geschwistertag auf der onkologischen Station der Uni-Kinderklinik fiel wegen der Corona-Auflagen zum dritten Mal in Folge aus.

Verwaiste Geschwister betreuten die Pädagoginnen zweimal nachmittags, während ihre Eltern am „Café Weiterleben“ teilnahmen.

Gut aufgehoben im Elternhaus Freiburg: Geschwisterkinder in der Spielstube.

Begleitung in der schwersten Zeit: Gestaltung am Trauerwochenende.

2.2.4 Begleitung für verwaiste Eltern und trauernde Jugendliche

Elf Familien verloren im Jahr 2022 ein Kind an die Erkrankung. Zu sechs dieser neuen Familien gelang die Kontaktaufnahme und Einladung zu den Angeboten der Trauerbegleitung des Fördervereins. Fünf Familien wohnten zu weit entfernt oder wünschten keine Begleitung. Im Berichtsjahr fand das das Café Weiterleben zweimal statt. An diesen Gruppentreffen nahmen elf Erwachsene und sechs Kinder teil.

Die Kontaktaufnahme zu den frisch verwaisten Familien erfolgt mit einem Abstand von etwa sechs Wochen zum Todesfall durch eine Kondolenzkarte, gefolgt von ersten Gesprächsangeboten, entweder als Hausbesuch oder Einzelgerpäch in der Beratungsstelle im Elternhaus. 2022 haben die Einzelbegleitungen deutlich zugenommen. Insgesamt 25 verwaiste Familien wurden betreut.

Im Herbst veranstaltete die Spielstube wieder ein Wochenende für trauernde Geschwistern mit insgesamt fünf Teilnehmenden zum Thema „Lichtblicke." Das Wochenende fand in einem Ferienhaus bei Achern statt, was dem Team der Spielstube die Möglichkeit bot, einen Teil des Angebots im Freien zu gestalten.

Zentrales Thema war die Entdeckungsreise zu großen und kleinen Lichtblicken, die auch an den dunkelsten Tagen zu finden sind. Die Gruppe der Teilnehmenden setzte sich aus Jugendlichen und jungen Erwachsenen zusammen, die seit längerem regelmäßig an diesem Angebot teilnehmen.

2.3. Ausbauphase 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 2021 fand das Richtfest statt. Das Jahr 2022 stand ganz im Zeichen des Ausbaus und der Gestaltung der Außenanlagen. Das Bauvorhaben verläuft nach Plan. Die Fertigstellung und Teilnbetriebnahme wurde um wenige Wochen auf den Jahresbeginn 2023 verschoben. Der finale Umzug erfolgt mit dem Umzug der Kinderklinik. Bis zum Ende des Berichtszeitraums wurden insgesamt 12.698.628,32 Euro (Stand 31.12.2022) 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.

Mit 45 hochmodernen, barrierefreien Zimmern und einer deutlich erweiterten Geschwisterinsel trägt der Neubau des Elternhauses Freiburg der Erweiterung der neuen Kinder- und Jugendklinik Rechnung. Das bewährte ganzheitliche Konzept der psycho-sozialen 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.

Voll im Plan: Baustelle des neuen Elternhauses Freiburg

Zweites Zuhause auf Zeit: Appartement im Elternhaus Freiburg.

2.4. Was anders ist: Der Vergleich zum Vorjahr

Die Corona-Pandemie ist nach wie vor virulent und zwingt dem Elternhaus und seinen Bewohnern strenge Sicherheitsmaßnahmen auf. Mit dem russischen Überfall auf die Ukraine beginnen Flucht und Evakuierung von Familien mit krebskranken Kindern, die an der Freiburger Uniklinik weiterbehandelt werden. Etliche Familien finden zeitweilig im Elternhaus Unterkunft. Der Sozialdienst arbeitet Hand in Hand mit Klinik und Behörden, um den Familien dauerhaft eine Perspektive zu geben.

Das Elternhaus steht allen Familien mit schwerst kranken Kindern offen. Seit vielen Jahren beherbergt das Haus rund 55 - 60 % Eltern von krebskranken Kindern. Die restlichen Zimmer werden von der Klinik an Familien vergeben, deren Kinder an anderen Vorerkrankungen leiden. Diese Praxis wird nun auch in der Satzung festgeschrieben.

Der Ausbau des neuen Elternhauses geht unter Hochdruck voran, denn es fehlen Zimmer. Dank freundlicher Unterstützung kann der Förderverein im Stadtgebiet zeitweise drei Appartements anmieten. Zudem werden Familien immer wieder in Hotelzimmern untergebracht. Im August erreichen die Belegungszahlen mit 2.212 Übernachtungen in einem Monat einen nie dagewesenen Höchststand.

Für den Ausbau und die Gestaltung des neuen Elternhauses finden mit allen Beteiligten wieder zahlreiche Workshops und Bemusterungen statt. Da sich abzeichnet, dass sich die Fertigstellung der neuen Kinder- und Jugendklinik verzögert, starten die Planungen und Vorbereitungen für einen Parallelbetrieb beider Elternhäuser bis zum eigentlichen Umzug, der nur gemeinsam mit der Uni-Kinderklinik stattfinden kann.

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 Freiburg[1] 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 ist es gelungen, viele dieser Stellen in die von den Krankenkassen finanzierte Regelversorgung einzubringen. 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. 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

[1] Website: https://www.uniklinik-freiburg.de/kinderklinik.html
[2] Sport und Bewegungstherapie: https://youtu.be/Gh5tYQJociw

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 Bluterkrankungen teil.[3] Der Förderverein ist für die Kinderklinik der Garant der langfristigen finanziellen Sicherung des notwendigen Studienfachpersonal wie Study Nurses, Dokumentare und Koordinatoren und übernimmt anteilig die Finanzierung einiger Stellen.

2.5.5. Diagnostische Biobank für Kinder (Hilda Biobank)

In der diagnostischen Hilda Biobank[4] 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. Der Förderverein unterstützt die Hilda Biobank durch Übernahme von Personalkosten für Laborfachpersonal.

2.5.6. Medizinisch-Technische Ausstattung

Fast drei Monate lang konnten in der Freiburger Kinderklinik keine Lungenspiegelungen vorgenommen werden oder nur unter sehr erschwerten Bedingungen, da gleichzeitig zwei Kinder-Bronchoskope defekt waren. Die Klinik konnte eine Neuanschaffung erst für das nächste Wirtschaftsjahr einplanen.

Die Kosten für ein neues Kinder-Bronchoskop, welches sehr viel kleiner ist als das für Erwachsene, belaufen sich auf 28.145,59 Euro. Diesen Betrag übernahm der Förderverein. Somit konnte das Gerät umgehend beschafft und die optimale Versorgung aller Kinder in der Kinderklinik so schnell wie möglich wieder hergestellt werden. Noch vor Weihnachten ging das Gerät in Betrieb. Die Auflösung ist die Beste, die es derzeit gibt, und das Gerät ist so klein, dass auch Lungenspiegelungen bei Säuglingen wieder problemlos möglich sind.

Dr. Lennart Gunst von der Uni-Kinderklinik mit dem neuen Bronchoskop

[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

2.5.7. Verbesserung der Heilungschancen für Kinder mit seltenen Erkrankungen weltweit durch Registerstrukturen

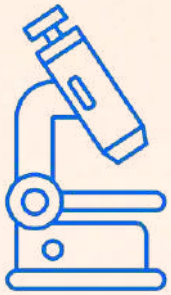
Ärzte der Uni-Kinderklinik sind für ihre Expertise bei bestimmten seltenen Leukämien und Bluterkrankungen weltweit bekannt. Für diese Erkrankungen, das myeldysplastische Syndrom (MDS), die juvenile myelomonozytäre Leukämie (JMML), die schwere aplastische Leukämie (SAA) und die Diamond-Blackfan Anämie (DBA) sind die von der kinderonkologischen Fachgesellschaft GPOH[5] gewählten Studienleitungen in der Klinik angesiedelt.[6-8]

Darüber hinaus ist die Klinik ein europäisches Referenzzentrum für diese Erkrankungen[9] 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 2022 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/

2.6. Elternstimmen

„Das Ankommen hier war wie ein heller Strahl in der Dunkelheit."

Familie I.

„Das Elternhaus war fast das ganze Jahr 2016 unser Zuhause... und auch seither für mehrere kürzere Aufenthalte. Bis heute weiß ich nicht, wie ich das ohne das Team vom Elternhaus hätte schaffen sollen. Egal was gerade gebraucht wurde, eine Waschmaschine, ein kurzes Gespräch oder einfach "nur" eine Tasse Kaffee... Ihr seid da. Danke dafür!!!"

Frau H.

„Als ich 2-3 Jahre alt war, war ich für längere Zeit auf Station Pfaundler, und während dieser Zeit durften meine Eltern bei Ihnen leben. Ich kann mich zwar nicht an alles erinnern, aber (...) für mich waren die gemeinsamen Abende immer ein Highlight (...). An einem Abend habe ich mit meinen Eltern bei Ihnen gegessen. Dieser Tag ist mir bis heute im Gedächtnis geblieben, da ich dieses Abendessen, obwohl es eigentlich nicht besonders war, sehr genossen habe. (...) Jetzt im Nachhinein fällt mir auf, wie wichtig dieser Ort für die Familien ist und wie wichtig es ist, dass die Familien eine Auszeit haben und im Elternhaus betreut werden."

Brief einer ehemaligen Patientin (16 J.)

„Die letzten drei Monate durften wir im Elternhaus zu Gast sein. Die Zeit war für uns nicht immer einfach und sehr nervenaufreibend. Wir möchten uns bei allen bedanken, die sich hier so großartig mit Liebe zum Detail einbringen, damit wir uns (...) ausschließlich um die Genesung unserer Kinder kümmern können.

Familie O.

2.7. 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.

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.

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

Johannes Bitsch

Manuela Bitsch

Till Brutzer

Werner Kimmig

Inge Rendler

Bernd Rendler

Hans-Peter Vollet

Kompetenzbereiche

Geschäftsführung Technik Neubau	Hauswirtschaft Ordnung	Finanzen	Marketing	Schriftführung	Kuratorium	EDV Klinik/ Elternhaus	Soziales
Johannes Bitsch Vertretung: H.-P. Vollet	Manuela Bitsch Vertretung: Inge Rendler	H.-P. Vollet Vertretung: Till Brutzer	Werner Kimmig 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 Unterstützerinnen und 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. Neu in den Beirat gewählt werden die langjährigen Mitglieder Karl Bähr und Dr. Richard Vogt.

3.1.3. Kuratorium

Im Kuratorium des Fördervereins sitzen 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.

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, wobei sich die Suche nach Freiwilligen immer schwieriger gestaltet.

Volle Kraft voraus: Beirätin Rosemarie Steurenthaler organisiert seit langem den Flugtag und die Unimog-Fahrt.

3.2. 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 01.03.2021.
Anzahl Mitarbeiter*innen	30 Festangestellte auf rund 19 Vollzeitstellen, 4 Aushilfen
Anzahl Ehrenamtliche	7 ehrenamtliche Vorstände 11 ehrenamtliche Beiräte 47 ehrenamtliche Kuratorinnen und Kuratoren
Spendenkonto	Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i. Br. IBAN: DE94 6805 0101 0002 3004 54 BIC: FRSPDE66XXX Sparkasse Freiburg nördl. Breisgau

3.3. Governance

3.3.1. Leitungs- und Geschäftsführungsorgan

Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins. Er wird für die Dauer von vier Jahren bestellt. Der Vorstand besteht bis Ende 2022 aus sieben 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.

3.3.2. Aufsichts- und Beratungsorgan

Das Aufsicht führende Organ ist die Mitgliederversammlung. Diese setzt sich aus den insgesamt 41 stimmberechtigten und aktiven Mitgliedern zusammen. Sie tritt mindestens einmal pro Jahr zusammen und entscheidet über die Entlastung des Vorstandes. Bei der letzten Versammlung am 08.12.2022 waren 20 stimmberechtigte Mitglieder anwesend, davon 6 Vorstandsmitglieder.

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

1. Franz Bähr
2. Karl Bähr
3. Ekkehard Günther
4. Victoria Hof
5. Gerhard Hofacker
6. Eduard Krause
7. Heinz Mauz
8. Wolfgang I. Obleser
9. Rosemarie Steurenthaler
10. Joseph Tetz
11. Dr. Richard Vogt

Die Beiratsmitglieder werden von der Mitgliederversammlung gewählt sowie vom Kuratorium, welches im Berichtsjahr aus 47 Mitgliedern besteht, davon zwei Vertreter des Vereinsvorstandes.

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

Verbundene Organisationen

DER PARITÄTISCHE Baden-Württemberg

Deutsche Kinderkrebsstiftung

3.3.3. 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 Franz Bähr) 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: 125.532 Euro, zurückgeflossene Spenden seit 2001: 132.000 Euro). Die Vereinbarung hierzu liegt dem DZI vor.

3.3.4. 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.

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.

DZI Spenden-Siegel
Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI)
Zeichen für Vertrauen

3.4. Umweltprofil und Soziale Verantwortung

Die Bedürfnisse und Rechte der Menschen und vor allem von erkrankten Kindern und Jugendlichen stehen im Mittelpunkt des Denkens und Handelns des Fördervereins. 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. Auf dem neuen Elternhaus wird zukünftig der Dachgarten als naturnahe Ruheoase und ökologisches Habitat zur Verfügung stehen und durch intensive Begrünung zur Verbesserung des städtischen Klimas beitragen. Der Dachgarten wird aus dem Programm „GebäudeGrün hoch^3“ gefördert.

Im Elternhaus kommt nur Porzellangeschirr und Edelstahlbesteck sowie Weckgläser als Einzelverpackung zum Einsatz. Zudem wird umweltfreundliches Papier verwendet. 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 Selbstverständnis 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.

Fallgeschichte: Familie Aulfinger/Voigt

”Als wir im Januar 2022 die Diagnose unseres Sohnes Bastian erfuhren, wurden wir in ein tiefes Loch gezogen. Die Frage, wie wir die Zeit der Behandlung unseres Kindes als Familie, die knapp 90 km entfernt wohnt, bewältigen können, wurde vom Förderverein gleich gelöst.

Im Elternhaus wurden wir von allen mit offenen Armen, immer einem lächelnden Gesicht und fröhlicher Stimmung empfangen. Obwohl es anfangs für uns kaum vorstellbar war, wurde das Elternhaus mit der Zeit zu unserem zweiten Zuhause. Hier konnten wir uns zurückziehen, um die Akkus aufzuladen , oder man fand ein offenes Ohr. Das psychosoziale Team wusste auch genau, ob jemand gerade einen Zuhörer oder lieber seine Ruhe benötigt.

Sich mit den anderen Eltern im Garten zu unterhalten, die kleinen Aufmerksamkeiten vom Bistroteam oder der Bastelabend waren gute und nötige Ablenkungen. Die Geschwisterspielstube war für den Bruder Phil eine wunderbare Möglichkeit, mit anderen Kindern zu spielen und etwas "Normalität" zu genießen.

Wir waren sehr froh, dass wir das Elternhaus in unmittelbarer Nähe der Kinderklinik nutzen konnten.“

4. Planung und Ausblick

4.1. Einweihung des Elternhauses und Forschung

Anfang 2023 wird das neue Elternhaus erstmals in Teilbetrieb gehen. Ein Wohngeschoss mit 15 Zimmern und Appartements soll den Familien dann zur Verfügung stehen, während die Restarbeiten in anderen Bereichen weitergehen. Die Einweihung des neuen Elternhauses ist für Sommer 2023 geplant. Vollständig bezogen und in Betrieb genommen werden, kann das Haus aber erst mit Bezug der benachbarten Kinder- und Jugendklinik Freiburg.

Bis zum Umzug wird der Förderverein beide Elternhäuser parallel betreiben. Um diese Aufgabe zu meistern, wurde das hauswirtschaftliche Team deutlich aufgestockt.

Das Jahr 2023 wird ein Jahr großer personeller Veränderungen: Das Ehepaar Rendler nimmt nach 38 Jahren Abschied aus dem Vorstand des Fördervereins. Nach 20 Jahren als Ärztliche Direktorin der Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie führt auch Frau Prof. Dr. Charlotte Niemeyer ihren Nachfolger ein und setzt ihre Forschung auch mit Unterstützung des Fördervereins in Freiburg fort.

Nach einem Vortrag von Dr. Fiona Streckmann beschließt der Förderverein umfangreiche finanzielle Förderung für ihr Projekt PrepAir, das die positiven Auswirkungen von Sport und Bewegung auf erwachsene und minderjährige Krebspatienten erforscht und umsetzt.

Kurz vor der Einweihung: das neue Elternhaus Freiburg.

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. Auch im Jahr 2022 bleibt die Zahl der Mitglieder mit 2.515 stabil. 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 anzusparen. Laut Vorstandsbeschluss ist der Betrieb des Elternhauses für mindestens drei Jahre gesichert.

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 sieben 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 abhängt. So beeinflussen die hohe Inflation und das gesellschaftliche Klima die Entscheidungen der Spenderinnen und Spender.

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 Inbetriebnahme des neuen Elternhauses nicht wie geplant ablaufen. Bis zur Fertigstellung der Klinik hat der Förderverein daher die Last zweier Häuser zu tragen und den Betrieb zu meistern.

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.

5. Finanzen und Rechnungslegung

5.1. Buchführung und Rechnungslegung

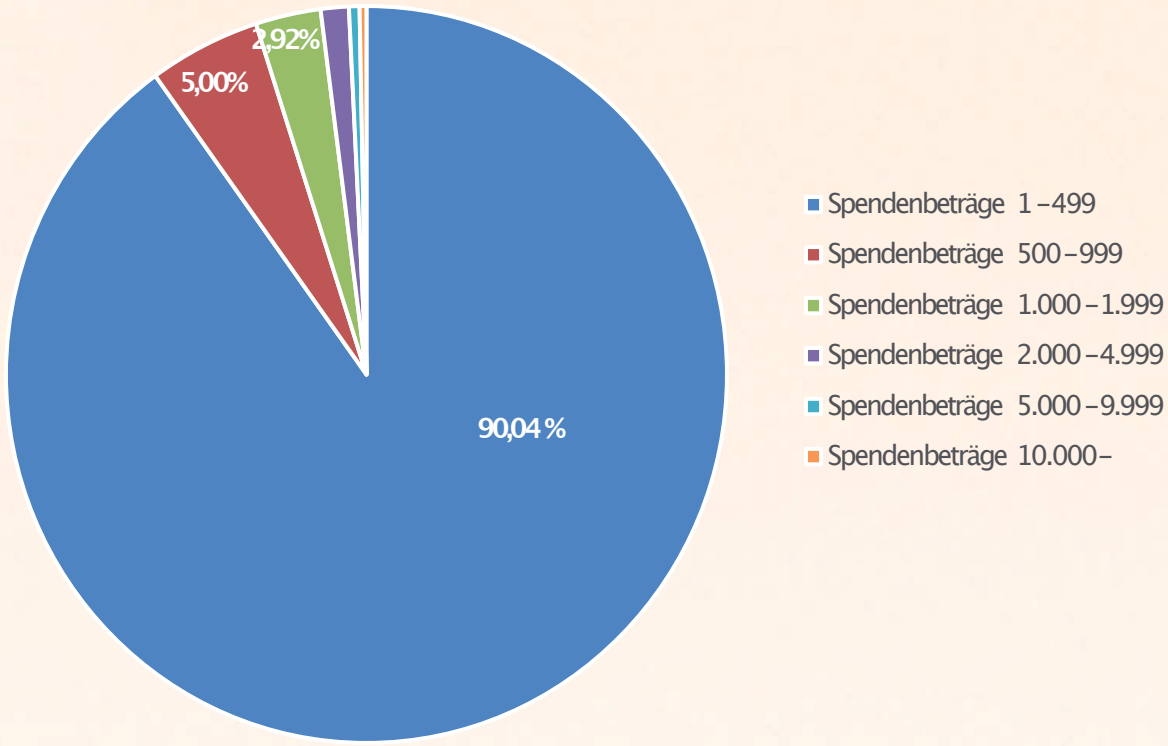
Der Förderverein finanziert alle Projekte, darunter den Betrieb des bestehenden sowie den Neubau des zukünftigen Elternhauses, überwiegend durch Spenden. Den größten Anteil mit über 90 % machen dabei private Kleinspenden bis 500 Euro aus. Um diese und größere Beträge zu sammeln, veranstalten viele Spenderinnen, 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.

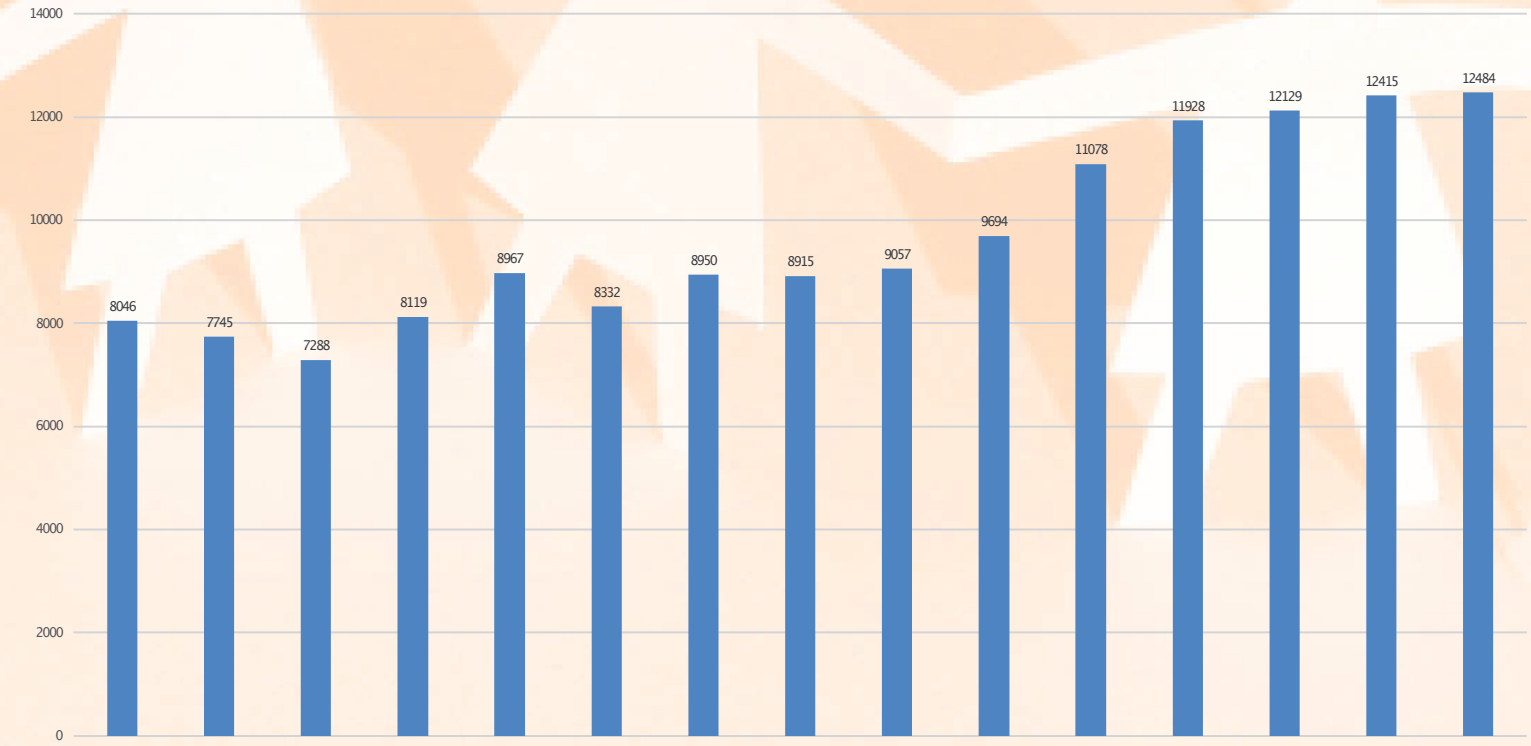
Über den ordnungsgemäßen Jahresabschluss wird vom Wirtschaftsprüfer jährlich in der Mitgliederversammlung berichtet. Alle aktiven Mitglieder können Fragen an ihn richten. Sämtliche Zahlen aus dem Jahresabschluss 2022 sind in diesem Bericht enthalten.

Spenden 2022 nach Betragshöhen

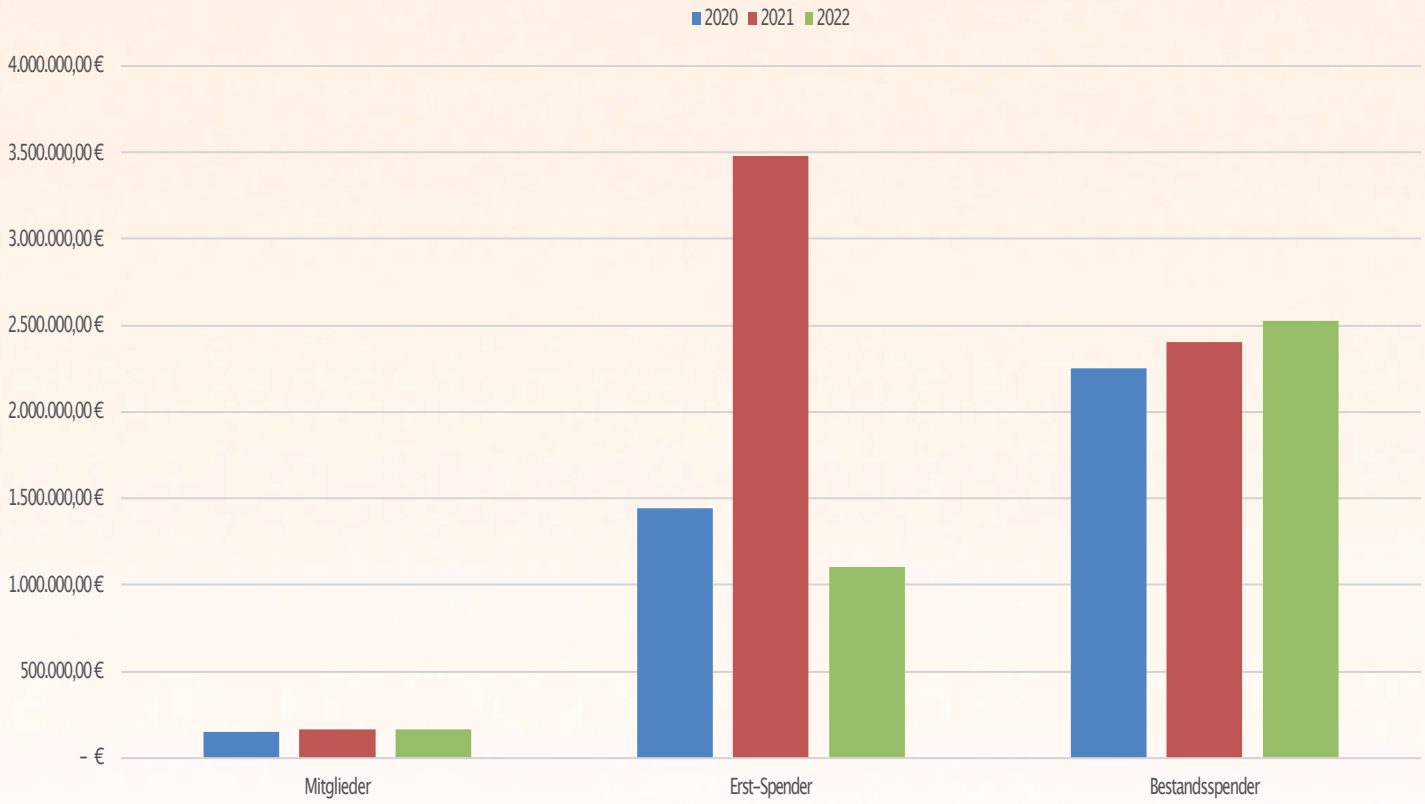


[1] Mehr zu den Spendenaktionen: https://www.helfen-hilft.de/wie-andere-helfen/

Anzahl Spenden im Mehrjahresvergleich



Spender und Mitglieder im Dreijahresvergleich



5.2 Einnahmen und Ausgaben

Für den Unterhalt des Elternhauses hat der Förderverein im Berichtsjahr 1.579.946,68 Euro aufgewendet. Diese Summe setzt sich zusammen aus Personalkosten in Höhe von 1.064.170,14 Euro, Ausgaben für Instandhaltung, Betrieb, Versicherungen in Höhe von 336.832,40 Euro, Abschreibungen in Höhe von 136.303,93 Euro und Aufwendungen für bezogene Waren und Leistungen in Höhe von 52.640,21 Euro.

Die Kosten für die Buchhaltung lagen bei 29.624,46 Euro, die Ausgaben für die jährliche Zeitungsbeilage bei 89.547,69 Euro. Die notwendigen grafischen Arbeiten wurde von Beiratsmitglied Wolfgang L. Obleser gespendet.

Der Sozialfond hat im Jahr 2022 87.062,67 Euro an finanziellen Hilfen für Familien ausgeschüttet.

Demgegenüber stehen Einnahmen für Übernachtungen und Zuschüsse für Bundesfreiwillige von 229.822,62 Euro sowie Erstattungen nach dem Aufwendungsausgleichsgesetz in Höhe von 64.725,05 Euro.

Laut Vorstandsbeschluss müssen als Sicherung für den Fortbestand des Elternhauses für drei Jahre zudem Rücklagen in Höhe von 4.739.840,04 Euro vorgehalten werden.

Von der Klinik wurden im Berichtszeitraum Drittmittel in Höhe von 1.000.000 Euro abgerufen. Für die medizinisch-technische Ausstattung der Uni-Kinderklinik Freiburg wurde eine Fördersumme von 28.145,59 für das neue Kinder-Bronchoskop gewährt.

Im Jahr 2022 lagen die Spendeneinnahmen bei 3.611.062,37 Euro. Der Rückgang im Vergleich zum Vorjahr ergibt sich aus einer sehr hohen Einzelspende im Jahr 2021. Hinzu kamen Einnahmen aus Nachlässen, Erbschaften und Vermächtnissen in Höhe von 1.534.137,24 Euro, Mitgliedsbeiträge in Höhe von 165.505,02 Euro und Bußgelder in Höhe von 107.025,00 Euro. Die Einnahmen aus Zinserträgen und Mieten betrugen 12.655,97 Euro.

In den Neubau des Elternhauses hat der Förderverein im Jahr 2022 12.698.628,32 Euro an Planungs- und Baukosten investiert. Bis zur Fertigstellung voraussichtlich Anfang 2023 sind laut Kostenrechnung nach DIN 276 14.043.000,00 Euro zu veranschlagen. Für den Neubau des Elternhauses neben der neuenKinder- und Jugendklinik sind demnach bis zur Fertigstellung laut Kostenberechnung weitere 1.344.371,70 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.

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
Werner Kimmig, Vorstand

Redaktion und Gestaltung

Heide Serra

Bildnachweise

Johannes Bitsch: S. 32, 37
Christina Dages: S. 7, 8, 13, 14, 19
Renate Kolocek: S. 26
Britta Schilling bzw. Uniklinik: S. 6
Privat: S. 15, 23, 25, 31
Förderverein für krebskranke Kinder
Freiburg e. V.: Titelbild, S. 12, 16, 17, 18,
21, 23, 24, 31

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