



Jahres- und Wirkungsbericht 2023

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 schwerkranker Kinder für die Dauer der stationären Behandlung ein zweites Zuhause - unabhängig von der Grunderkrankung. Wir unterstützen und stärken die Familien, damit sie die belastende Zeit der Behandlung bestmöglich bewältigen können. Außerdem entlasten wir Ärzte und Pflegepersonal und finanzieren die Anschaffung medizinisch-technischer Geräte für die 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 2023. Der Bericht wurde nach den aktuellen Vorgaben des Social Reporting Standards (SRS), Stand 2014, erstellt.





Jahres- und Wirkungsbericht 2023

nach dem Social Reporting Standard

Helfen hilft!



Inhalt

Gegenstand des Berichts	2
Unsere Vision	2
Vorwort des Vorstands	6
Grußwort der Klinik	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 2023

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
2.6. Elternstimmen (Unsere Wirkungen: Outcome/ Impact)	27
2.7. Maßnahmen zur Evaluation und Qualitätssicherung	28





3. Der Förderverein zeigt Gesicht

3.1. Förderverein-Gremien	29
3.1.1. Vorstand	29
3.1.2. Beirat	30
3.1.3. Kuratorium	30
3.1.4. Elternhaus-Team	30
3.2. Allgemeine Angaben zur Organisation	31
3.3. Governance	32
3.3.1. Leitungs- und Geschäftsführungsorgan	32
3.3.2. Aufsichts- und Beratungsorgan	32
3.3.3. Internes Kontrollsystem	33
3.3.4. Werbung und Information	33
3.54 Umweltprofil und Soziale Verantwortung	34

4. Planung und Ausblick

4.1. Fertigstellung und Umzug ins neue Elternhaus	35
4.2. Chancen und Risiken	37
4.2.1. Chancen	37
4.2.2. Risiken	37

5. Finanzen und Rechnungslegung

5.1. Buchführung und Rechnungslegung	38
5.2. Einnahmen und Ausgaben	40

Impressum	41
-----------	----



Vorwort des Vorstands

Mit Fertigstellung des neuen Elternhauses blicken wir auf ein außergewöhnliches und bedeutsames Jahr für den Förderverein. Was vor gut 10 Jahren beschlossen wurde, konnte im Juni 2023 nun mit einer feierlichen Einweihung eröffnet werden. Die ersten Familien übernachteten ab Ende Juni im neuen Elternhaus. Bis zum vollen Betrieb und Komplettinzug wird jedoch bis zur Fertigstellung der neuen Kinder- und Jugendklinik des Universitätsklinikums Freiburg gewartet. Durch den zusätzlichen Teilbetrieb im neuen Elternhaus konnten mehr Familien aufgenommen werden und ersetzt somit auch die extern angemieteten Apartments. Der Parallelbetrieb zweier Elternhäuser war aber auch sehr herausfordernd für das gesamte Team.

Mit Fertigstellung des neuen Elternhauses geht schweren Herzens, aber mit größter Dankbarkeit und Anerkennung auch eine Ära in der Vorstandschaft zu Ende: 38 Jahre engagierten sich Inge und Bernd Rendler als

ehrenamtliche Vorstände für den Förderverein. Als ehemals betroffene Eltern schlossen sie sich 1985 dem Verein an und kämpften seither unermüdlich für die Belange schwerstkranker Kinder und ihrer Familien. Ohne öffentliche Unterstützung, rein aus Spendengeldern, konnte 1995 das erste Elternhaus in Freiburg gebaut werden, die stationäre Behandlung stetig verbessert und die Forschung vorangetrieben werden. Auch im Jahr 2023 betrug die Forschungsförderung über 1 Mio. Euro. Neu im Vorstandsteam konnten wir im Oktober 2023 unser langjähriges

Der Vorstand (v.l.n.r.)

Werner Kimmig

Till Brutzer

Hans-Peter Vollet

Inge Rendler

Bernd Rendler

Manuela Bitsch

Johannes Bitsch





Grußwort der Klinik



Prof. em. Dr. Charlotte Niemeyer

Ärztliche Direktorin der Klinik für
Pädiatrische Onkologie und
Hämatologie
Kinder- und Jugendklinik
Universitätsklinikum Freiburg

Dies sei auch von Klinikseite zuerst genannt! Das Jahr 2023 hat uns wieder ein Stück näher an den Bezug des schon fast fertiggestellten Neubaus der Klinik gebracht. Besonders dankbar sind wir aber für die Fertigstellung des neuen Elternhauses des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Freiburg in unmittelbarer Nachbarschaft der Klinik. Auch wenn geplant war, das neue Elternhaus gleichzeitig mit der Kinderklinik in Betrieb zu nehmen, kam es anders. Die beiden bestehenden Elternhäuser mit 37 Zimmern mit 73 Betten konnten nicht mehr alle bedürftigen Eltern und Familien schwerkranker Kinder aufnehmen, so dass der Förderverein zunehmend Hotelbetten anmieten musste. Der Entschluss des Vorstands im Sommer 2023, eine Etage des neuen Elternhauses schon vorzeitig, quasi notfallmäßig, für Übernachtungen zu öffnen, war mutig. Segensreich aber war die unglaubliche Kraftanstrengung der Mitarbeiter des Fördervereins, in der Geschwisterspielstube, im psychosozialen Team und nicht zuletzt in der Hauswirtschaft, den Betrieb der Elternhäuser an zwei verschiedenen Standorten auch möglich zu machen. Wir sind Ihnen zu ganz besonderem Dank verpflichtet!

In der Forschung waren die von Freiburg aus geführten europaweiten Studiengruppen für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit myelodysplastischem Syndrom (MDS), juveniler myeloischer Leukämie (JMML) und schwerer aplastischer Anämie (SAA) weiterhin sehr erfolgreich. Der Förderverein unterstützt dabei die Infrastruktur und die Finanzierung für die eigentlichen Forschungsarbeiten wird von den Forschern kompetitiv von öffentlichen Förderern eingeworben. Besonders freut uns, dass mit Prof. Tobias Feuchtinger, der zum 1.9.2023 in meiner Nachfolge seine Arbeit als Ärztlicher Direktor der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie aufgenommen hat, die Forschung an der Freiburger Kinderklinik weiter ausgebaut werden kann. Prof. Feuchtinger bringt einen neuen Schwerpunkt, die Zell- und Gentherapie, in die Freiburger Kinderonkologie. Es ist absehbar, dass die Zell- und Gentherapie in vielen Bereichen die chemotherapeutische Behandlung ablösen wird und Patienten mit Krebs hoffentlich schonender langfristig heilen kann.

Ich selbst freue mich, in den kommenden Jahren noch mehr Zeit für mein Herzensanliegen, die klinische Forschung zur Verbesserung der Heilungschancen für junge Menschen mit seltenen Leukämien und Knochenmarkversagen zu haben. Es ist ein großes Privileg an der Freiburger Kinderklinik forschen zu dürfen. Ohne die Unterstützung der Infrastruktur durch den Förderverein wäre diese Forschung nicht möglich. Sie kommt vielen Kindern weltweit zu Gute und ist ein Teil dessen, das wir für kranke Kinder und Familien in Regionen mit weniger Ressourcen tun können. Auch hierfür bin ich den Spendern und Spenderinnen des Fördervereins sehr dankbar.

Freiburg, den 31.12.2023,

Prof. em. Dr. Charlotte Niemeyer



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 zweithäufigste Todesursache bei Kindern und Jugendlichen in den Industrieländern.(1)

Die Heilungsaussichten bei Kindern und Jugendlichen, vor allem in den Industrieländern, 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 sicher-

stellen, dass das Kind alle Termine wahrnimmt und auch unangenehme oder schmerzhaft 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 Monate und nicht selten Jahre hinzieht, zu einer ungeheuren Zerreißprobe für die ganze Familie werden. Die chronische Überlastung und Überforderung darf jedoch keinesfalls auf die Unterstützung des kranken Kindes durchschlagen, 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, 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, zahlreiche Angebote bereitstellen und Familien durch Nachsorgeangebote stärken. Der Staat sieht sich hier nicht in der Pflicht. Gleiches gilt auch für den Bau neuer Elternhäuser, für die es keinerlei Fördermöglichkeiten oder Zuschüsse gibt.

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 der 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.

„Mit der Zeit wurde das Elternhaus zu unserem zweiten Zuhause.“

Worte eines betroffenen Vaters

¹ https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/erkrankungen/index_ger.html

² https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/patienten/psychosoziale_versorgung/



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 „Medi-Kids“

Wir entlasten, stärken und begleiten die Familien.

Unterstützung der Kinderklinik

2

- 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 1200 Familien mit meist onkologisch erkrankten Kindern. Im Schnitt verzeichnet das Elternhaus ca. 28.000 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, 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 2023

2.1. Unser Elternhaus: ein zweites Zuhause auf Zeit

Das Jahr 2023 war für das Elternhaus sehr herausfordernd und erreichte wie auch schon im Jahr 2022 die Kapazitätsgrenze. Durch die Fertigstellung des neuen Elternhauses konnte jedoch ab dem Frühjahr 2023 der Mehrbedarf durch eine Teilbelegung von ca. 15 zusätzlichen Zimmern abgedeckt werden. Im bisherigen Elternhaus standen weiterhin 37 Zimmer und Appartements zur Verfügung.

Insgesamt verzeichnete das Elternhaus 2023 27.923 Übernachtungen von durchschnittlich ca. 94 Familien pro Monat. 60,5 % der Eltern begleiteten ein Kind mit einer onkologischen Erkrankung. In den übrigen Fällen wurden die Zimmer an Familien mit Frühgeborenen, Herzpatienten und Kindern mit anderen schweren Erkrankungen vergeben.

66% der Familien kamen aus Baden-Württemberg, 18% aus anderen Bundesländern und weitere 16 % aus dem Ausland. In 74% der Fälle übernachteten Eltern oder andere erwachsene Angehörige im Elternhaus, häufig die Großeltern, die zur Unterstützung anreisen. Der Anteil an Übernachtungen von Geschwistern machte 14% aus.

Dank voll ausgestatteter Gemeinschaftsküchen und einer Waschküche können sich die Familien im Elternhaus auch bei längeren Aufenthalten komplett selbst versorgen. Das Verpflegungsangebot im Bistro wurde erweitert und bietet in beiden Elternhäusern Frühstück ab 7 Uhr und auch tagsüber eine Verpflegungsmöglichkeit „To Go“ an.



links: Appartement im bestehenden Elternhaus, rechts: Bistrobereich im neuen Elternhaus

2.2. Umfassende Begleitung für Eltern und Geschwister

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

2.2.1. Psychosoziale Beratung

Das psychosoziale Team im Elternhaus führte 1.120 Beratungen durch, davon 139 Erstgespräche. Hier war Raum für Themen wie die psychische Belastung durch die Erkrankung, die finanzielle Situation, Umgang mit dem Arbeitgeber, Betreuung von und Umgang mit Geschwisterkindern, die schulische Situation der Patienten und viele individuelle Anliegen. 28 Familien durchliefen eine Stammzelltransplantation.

Teil des Konzepts des Elternhauses ist es, den Familien Gelegenheit zum Austausch zu bieten. Die Sozialpädagoginnen veranstalteten 24 Hausabende mit insgesamt 334 Teilnehmenden.

Im Jahr 2023 fanden 3 Ehemaligentreffen mit 24 Teilnehmenden statt, die teils eine weite Anreise auf sich nahmen, um sich in begleiteter Runde über belastende Erinnerungen und Zukunftsperspektiven auszutauschen.

Der Sozialdienst vergab neu 14 Mal Avatare an Familien und stellte die Roboter auch teilweise an den Schulen und Patientenkindern vor. Die Kinder werden durch den Avatar im Klassenzimmer vertreten. Insgesamt stehen dem Förderverein 12 Geräte zur Verfügung.

2.2.2. Sozialfonds

Im Jahr 2023 wurden 88 Anträge an den Sozialfonds von 46 Familien bewilligt und insgesamt 72.000 EUR ausgezahlt. Der Satz wurde im Februar 2022 von 350 auf 450 EUR erhöht.

Zudem wurden 12 Anträge zur finanziellen Unterstützung durch eine Stiftung vermittelt. Vier Familien, deren Kinder in 2023 verstarben, erhielten einen Zuschuss in Höhe von 1.000 EUR zu den Beerdigungskosten.



links: Im Gespräch: Sozialpädagogische Beratung im Elternhaus, rechts: Stellvertreter im Schulalltag: der Avatar

Fallgeschichte: Familie Schleip



Im Dezember haben wir an Phils Hals einen Knoten entdeckt und mussten zur Untersuchung ins Krankenhaus. Recht schnell stand dann die Krebsdiagnose fest. Insgesamt 4 Chemo-Blöcke musste Phil durchstehen und konnte während dieser Zeit wegen seines geschwächten Immunsystems nicht in die Schule gehen. Gott sei Dank ist hier der Förderverein eingesprungen und hat ihm einen Avatar zur Verfügung gestellt. Dieser saß dann für Phil im Klassenzimmer und hat den Unterricht für ihn übertragen, während Phil zu Hause oder in der Klinik mit dem Tablet immer live dabei war. Der Avatar hieß irgendwann nur noch „der kleine Phil“ und hatte Phils Halstuch an.

Wir hätten natürlich auch die Möglichkeit gehabt, dass Phil über die Klinikschule mit Material versorgt wird. Ihm hätte theoretisch 10 Stunden pro Woche eine Lehrkraft zugestanden. Aber sich auf jemand neues einlassen, das konnte und wollte Phil einfach nicht. Dank Förderverein und Avatar war Phil dann aber ja bestens versorgt und der Zusammenhalt der Klasse blieb während der ganzen Therapie bestehen. Ohne den Förderverein wäre das alles so nicht möglich gewesen.

„Der Zusammenhalt der Klasse war enorm. Es war toll zu sehen, wie alle an Phil gedacht haben. Als alles vorbei war, gab es dann auch ein großes Welcome-Back-Fest“

Familie Schleip

2.2.3. Geschwisterspielstube

Die schwere Erkrankung des eigenen Kindes verändert das Leben der gesamten Familie. Auch die Geschwister der kleinen PatientInnen haben mit Angst und großer Unsicherheit zu kämpfen. In unserer Geschwisterspielstube „Regenbogen“ werden sie von erfahrenen Sozial- und Kunsttherapeutinnen aufgefangen und durch die schwierige Lebensphase begleitet. Die Betreuung ist für alle Altersgruppen vom Säugling bis ins Teenageralter von montags bis freitags tagsüber, auch in den Ferienzeiten und ohne Voranmeldung möglich.

Im Berichtsjahr wurden 191 Geschwister von 140 Familien insgesamt 1.764 Mal betreut. Der Großteil waren Kinder im Alter von 0 bis 7 Jahren. 72% der betreuten Kinder hatten Geschwister mit onkologischen Erkrankungen in stationärer Behandlung. Patientenkinder wurden 69 Mal betreut.

Das Angebot wird von den Familien dankbar und nach der langen Corona-Zeit wieder mehr in Anspruch genommen. Häufiger als die Jahre zuvor betreut wurden auch Geschwister mit körperlichen und geistigen

Einschränkungen. Die Nachfrage nach Hausaufgaben-Betreuung stieg ebenfalls weiterhin an.

Am Ferienprogramm in den Sommerwochen nahmen 20 Kinder insgesamt 53 mal teil. Neben vielen kreativen Angeboten, von Monsteralarm bis Mandalas gestalten, stand in diesem Jahr Kino mit Popcorn und ein Ausflug zum Mundenhof auf dem Programm.

Nach 3-jähriger Coronapause konnte erstmals wieder ein Geschwistertag auf der onkologischen Station in Zusammenarbeit mit dem psychosozialen Team der Uni-Kinderklinik stattfinden.

An der Geschwisterfreizeit auf Sylt nahmen 20 Kinder teil. Neben kreativen Zeiten, in denen z. B. ein Reisetagebuch oder ein Budel-Schiff gestaltet wurden, erlebten die Geschwisterkinder auch besondere Aktivitäten wie eine Wattwanderung, Stand up Paddling und einen Ausflug nach Westerland.





2.2.4 Begleitung für verwaiste Eltern und trauernde Jugendliche

Im Jahr 2023 verstarben 17 Kinder an ihrer Erkrankung. Zu sieben dieser Familien gelang die Kontaktaufnahme und die Einladung zu den Trauerangeboten des Fördervereins. Zehn Familien wohnten zu weit entfernt oder wünschten keine Begleitung. Insgesamt 31 verwaiste Familien wurden betreut.

Die Kontaktaufnahme zu den frisch verwaisten Familien erfolgt mit einem Abstand von etwa sechs Wochen nach dem Versterben durch eine Kondolenzkarte, gefolgt von ersten Gesprächsangeboten entweder als Hausbesuch oder in Form von Einzelgesprächen im Elternhaus. Wie bereits im Vorjahr haben auch 2023 die Einzelbegleitungen deutlich zugenommen.

Neben den Einzelangeboten fanden auch verschiedene Gruppentreffen statt. Diese bestanden aus regelmäßigen Trauergruppen in Freiburg und Bühl. Außerdem konnte ein kunsttherapeutisches Angebot mit einer externen Kunsttherapeutin durchgeführt werden. Großer Beliebtheit erfreute sich auch das Café Weiterleben. Dieses Gruppentreffen wurde an zwei Samstagen im Jahr veranstaltet und richtete sich neben den trauernden Eltern auch an die verwaisten Geschwisterkinder. Es nahmen 19 Personen daran teil.

Am Wochenende für verwaiste Jugendliche und junge Erwachsene nahmen 9 Geschwister teil. Hier hat sich inzwischen eine feste Teilnehmergruppe entwickelt.





„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. 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 erhalten.

Durch den kostenlosen 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 2023 waren insgesamt 17 Laptops und 21 Tablets im Einsatz.

Im Jahr 2021 startete der Förderverein das Projekt Avatare, das diesen Ansatz ausbaut. Zunächst wurden sieben Avatare der Firma No Isolation¹ beschafft, diese wurden im

Laufe des Jahres 2023 auf 12 aufgestockt und vom Sozialdienst unentgeltlich verliehen. 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 Krebserkrankung 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>

2.3. Bauphase für das neue Elternhaus – Fertigstellung

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 und am 12. November fand das Richtfest statt. Das Bauvorhaben konnte im Berichtsjahr 2023 fertiggestellt und teilweise inbetrieb genommen werden. Der finale Umzug erfolgt mit dem Umzug der Kinderklinik.

Bis zum Ende des Berichtszeitraums wurden inkl. Außenanlagen ca. 16 Mio. EUR investiert. Vorausschauend ist anzumerken, dass die ursprünglich geplanten Kosten für den Neubau des Elternhauses nur geringfügig überschritten werden. Es kann davon ausgegangen werden, dass der Neubau mit Kosten von 16,5 Mio. EUR, darin beinhaltet ca. 15 Mio. EUR Baukosten, fertiggestellt werden kann.

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 modernen, barrierefreien Zimmern und einer deutlich erweiterten Geschwisterbetreuung 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 wenige Schritte von der Klinik entfernt ein zweites Zuhause auf Zeit finden.



Bildcollage: Einweihung neues Elternhaus 23.06.2023



2.4. Was anders ist: Der Vergleich zum Vorjahr

Im abgelaufenen Berichtsjahr verzeichnet das Elternhaus des Fördervereins insg. 24.000 Übernachtungen und erfährt damit eine noch nie dagewesene Auslastung. Einer der Gründe für den Anstieg liegt darin begründet, dass nach Beginn des Ukraine-Kriegs im Jahr 2022 neben dem alten Elternhaus mit 37 Zimmern ab Frühjahr 2023 auch ein Geschoss mit 15 Wohneinheiten im neuen Elternhaus mitbelegt wurden und damit die Anmietung externer Übernachtungsmöglichkeiten vermieden werden konnte. Somit waren zu einigen Zeiten aber mehr als die im alten Elternhaus vorhandenen 37 Zimmer belegt.

Die höhere Auslastung führte zu einer Steigerung der Gesamt-Betriebskosten, aber auch einer höheren Nachfrage nach den Angeboten des Sozialbereichs und der

Geschwisterbetreuung. Angebote, die aufgrund der Corona-Pandemie pausieren mussten, konnten erstmals 2023 wieder stattfinden.

Der Parallelbetrieb zweier Elternhäuser bedeutet besonders auch für den hauswirtschaftlichen und organisatorischen Bereich einen enormen Mehraufwand. Angefangen von täglichen Reinigungsarbeiten und Essensangeboten im Bistro, werden auch besondere Feste wie Ostern und Weihnachten in beiden Häusern für die Familien vorbereitet.

Der Parallelbetrieb wird bis zum vollständigen gemeinsamen Umzug mit der Uni-Kinderklinik aufrechterhalten.



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 medizintechnische Ausstattung geflossen, um optimale Bedingungen für Diagnose, Behandlung und Heilung zu schaffen.

2.5.1. Stationäre psychosoziale Beratung und Begleitung

Die ersten Personalstellen im multiprofessionellen 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-psychoziale 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 Qualitätszirkel. Für Familien stehen verschiedene Angebote zur Nachsorge wie psychotherapeutische Hilfe oder Beratung

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

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



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 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 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/forschung-und-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 kideronkologischen Fachgesellschaft GPOH⁵ gewählten Studienleitungen in der Klinik angesiedelt.

Darüber hinaus ist die Klinik ein europäisches Referenzzentrum für diese Erkrankungen 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).⁶

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.⁷ Sie ist das einzige deutsche Zentrum im europäischen Referenznetzwerk VASCERN.⁸

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 2023 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 <https://ewog-mds.de/>

⁷ <https://www.uniklinik-freiburg.de/kinderklinik/behandlungsspektrum/gefaessfehlbildungen.html>

⁸ European Reference Network (ERN) "VASCERN", <https://vascern.eu/>



2.6. 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 klinische
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 mums 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 nie 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.



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.



¹ Zur Struktur des Vorstands siehe Seite 29.



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



Karl Bähr
(ab 10/2023)



Inge Rendler
(bis 09/2023)



Bernd Rendler
(bis 09/2023)



Hans-Peter Vollet

Kompetenzbereiche

Geschäftsführung Technik Neubau	Hauswirtschaft Ordnung	Finanzen	Öffentlichkeitsarbeit	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 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.

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.



Das Elternhaus-Team 2023

3.2. Allgemeine Angaben zur Organisation

Name	Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i. Br.
Sitz der Organisation lt. Satzung	Freiburg im Breisgau
Gründung	1980
Rechtsform	eingetragener gemeinnütziger Verein
Registrierung	VR 1346 Amtsgericht Freiburg i.Br.
Kontakt	Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i. Br. Breisacher Str. 60 D-79106 Freiburg Tel.: (0 761) 21 11 79-0 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 Mitarbeitende	36 Festangestellte auf rund 21 Vollzeitstellen, 4 Aushilfen
Anzahl Ehrenamtliche	8 ehrenamtliche Vorstände 14 ehrenamtliche Beiräte 50 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

3.3. Governance

3.3.1. Leitungs- und Geschäfts-führungsorgan

Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins. Er wird für die Dauer von vier Jahren bestellt. Der Vorstand besteht bis Ende 2023 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.

3.3.2. Aufsichts- und Beratungsorgan

Das Aufsichtsführende 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 11.12.2023 waren 13 stimmberechtigte Mitglieder anwesend, davon 6 Vorstandsmitglieder.

Zusätzlich wird der Vorstand in Sachfragen von 14 Beiratsmitgliedern beraten (§§ 12 und 13 der Satzung). Die Zahl der Beiratsmitglieder ist nicht beschränkt. Dem Beirat gehören derzeit an:

Franz Bähr
Karl Bähr (bis 10/23)
Ekkehard Günther
Victoria Hof
Gerhard Hofacker
Eduard Krause
Nicola und Matthias Lippold (ab 10/23)
Heinz Mauz
Prof.em.Dr. Charlotte Niemeyer (ab 10/23)
Wolfgang I. Obleser
Rosemarie Steurethaler
Josef Tetz
Dr. Richard Vogt

Die Beiratsmitglieder werden von der Mitgliederversammlung sowie vom Kuratorium, welches im Berichtsjahr aus 50 Mitgliedern besteht, davon zwei Vertreter des Vereinsvorstandes, gewählt. Ende 2023 wechseln Inge und Bernd Rendler vom Vorstand in das Kuratorium.

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

Verbundene Organisationen





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 30.0000 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 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. Im Gegenzug hat dieser sich vertraglich dazu verpflichtet, einen Betrag in gleicher Höhe jährlich an den Förderverein zurückzuspenden. 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.



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 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. 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 „Gebäude-Grün hoch3“ gefördert.

Im Elternhaus kommt nur Porzellangeschirr und Edelstahlbesteck sowie Weckgläser als

Einzelverpackung zum Einsatz. Getränke werden in Glasflaschen und als Frischwasser-Zapfstation mit Festwasseranschluss und hohen Hygienestandards angeboten. Einkauft 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 Team-events pflegen den Zusammenhalt und das gute Arbeitsklima.



Dachgarten neues Elternhaus

4. Planung und Ausblick

4.1. Fertigstellung und Umzug ins neue Elternhaus, Forschung

Der Komplettumzug in das neue Elternhaus ist für die 2. Jahreshälfte 2024 mit Umzug der benachbarten Kinder- und Jugendklinik Freiburg geplant. Bis dahin wird das bisherige Elternhaus fortgeführt und das neue Elternhaus im Teilbetrieb geführt.

Nachdem das Jahr 2023 große personelle Veränderungen mit sich gebracht hat, wird sich in 2024 sowohl Vorstand wie auch die Führung des neuen Elternhauses neu strukturieren. Karl Bähr wird den Bereich Finanzen betreuen. Hans-Peter Vollet wird zum Jahresende das Vorstandsteam verlassen und zukünftig die Leitung des neuen Elternhauses übernehmen. Nach 20 Jahren als Ärztliche Direktorin der Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie wird Frau Prof. em. Dr. Charlotte Niemeyer als Vorstandsmitglied im Förderverein den Kompetenzbereich Forschungsförderung übernehmen.

Alle zwei Jahre verleiht der Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg seinen Forschungspreis. Geehrt werden Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen, die sich in besonderem Maße auf dem Gebiet der Krebsforschung verdient gemacht haben. Mit dem Preisgeld in Höhe von 10.000 Euro ist der Forschungspreis des Fördervereins eine der am höchst dotierten Auszeichnungen für Krebsforschende im Land Baden-Württemberg. Gestiftet wird der Preis vom Kuratorium für Wissenschaft und Forschung.



Restarbeiten am und im neuen Elternhaus

Fallgeschichte: Familie Vondrous

Das Leben unserer kleinen Lisa wurde auf den Kopf gestellt, als wir eines Abends eine Beule am Bauch entdeckten. Ohne Umwege musste Lisa in die Unikinderklinik und viele Untersuchungen durchlaufen bis die Diagnose und Therapie feststanden: Wilmsstumor in der linken Niere und deshalb musste die Niere entfernt werden. Danach eine weitere Chemotherapie. Dank des Elternhauses konnten wir zusammenleiben und gemeinsam die ersten wackeligen Schritte in einer neuen Welt gehen. Es war für uns leicht mit Lisa eine gute Zeit auf der Station und bei den Untersuchungen zu haben. Aber außerhalb war das schwer, wenn



der Alltag und die Gedanken einen in ihren Bann zogen. Hier hat das Elternhaus seinen einzigartigen Wert gezeigt. Wir konnten Kraft tanken, Erfahrungen und hilfreiche Informationen mit anderen Betroffenen austauschen. Es ist ein Segen, in solch einer Situation Hilfe zu erfahren und einen Freiraum zwischen Station und Alltag zu haben, um sich zu sortieren."

„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. Auch im Jahr 2023 bleibt die Zahl der Mitglieder mit 2538 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 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 Uniklinik 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 abhängt. So beeinflussen eine 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 Fördervereins 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.

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 ca. 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

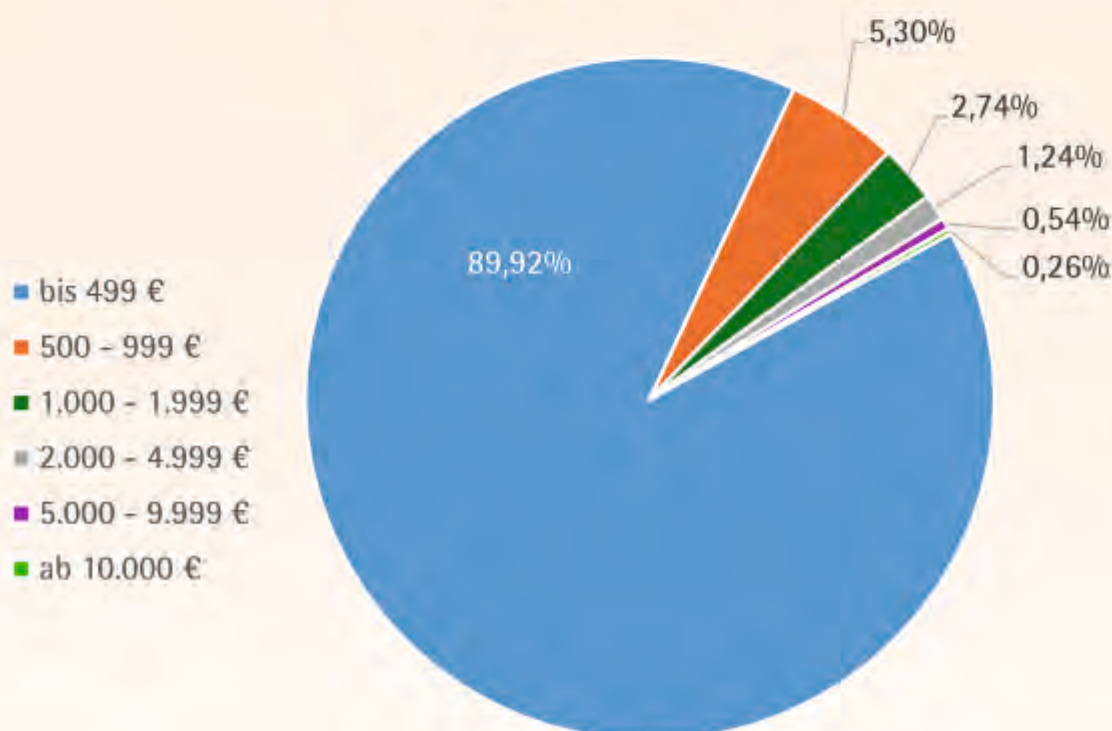
Verantwortlich für Buchführung und Rechnungslegung ist der zuständige Finanzvorstand. Die Buchführung wird vom Steuerbüro Schultze & Braun in Achern ausgeführt. Der Förderverein lässt seinen Jahresabschluss

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

Über den ordnungsgemäßen Jahresabschluss wird vom Wirtschaftsprüfer jährlich in der Mitgliederversammlung berichtet. Alle aktiven Mitglieder können Fragen an ihn richten. Sämtliche Zahlen aus dem Jahresabschluss 2023 sind in diesem Bericht enthalten.

Spenden 2023 nach Betragshöhe

(ohne Mitgliedsbeiträge)



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



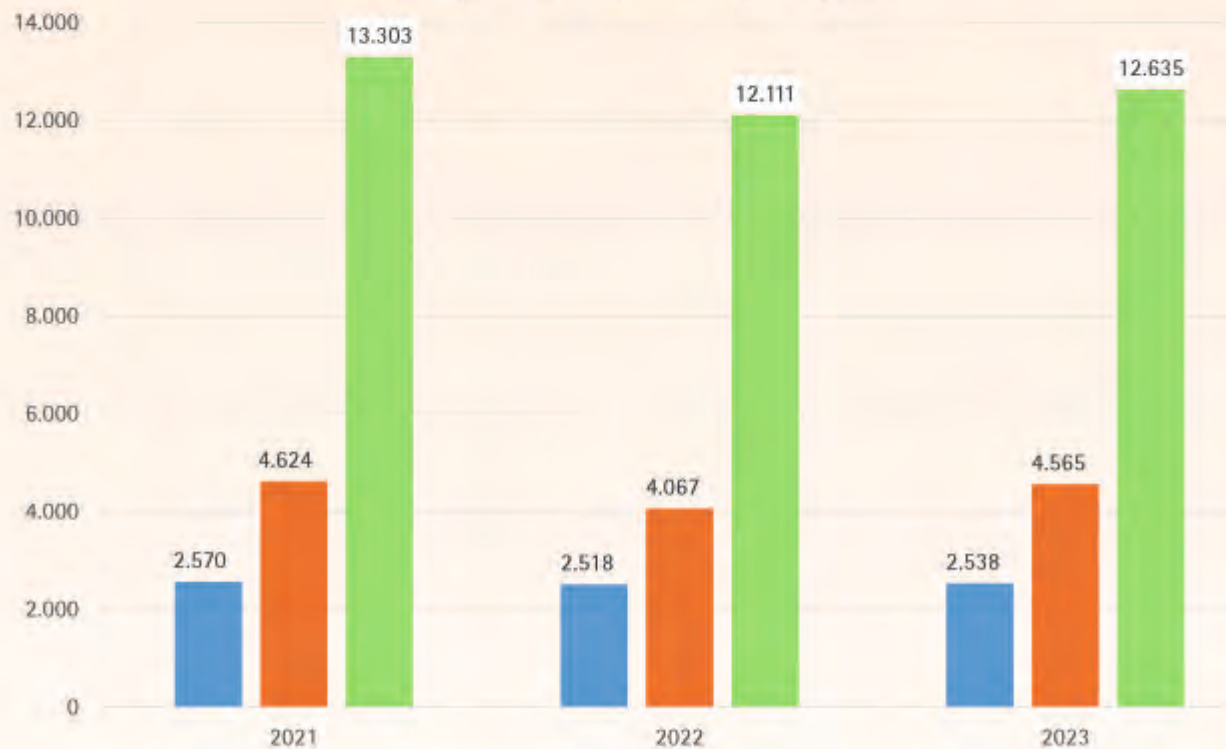
Anzahl Spenden im Mehrjahresvergleich

(ohne Mitgliedsbeiträge)



Spender und Mitglieder im Dreijahresvergleich

■ Mitglieder ■ Erstspender ■ Spender gesamt



5.2 Einnahmen und Ausgaben

Für den Unterhalt des Elternhauses hat der Förderverein im Berichtsjahr 2.300.739,71 Euro aufgewendet. Diese Summe setzt sich zusammen aus Personalkosten in Höhe von 1.182.479,10 Euro, Ausgaben für Instandhaltung, Betrieb, Versicherungen in Höhe von 487.215,94 Euro, Abschreibungen in Höhe von 541.202,33 Euro, Aufwendungen für bezogene Waren und Leistungen in Höhe von 89.842,38 Euro.

Die Kosten für die Buchhaltung lagen bei 34.523,41 Euro, die Ausgaben für die jährliche Zeitungsbeilage bei 94.069,22 Euro.

Der Sozialfond hat im Jahr 2023 77.697,11 Euro an finanziellen Hilfen für Familien ausgeschüttet.

Demgegenüber stehen Einnahmen für Übernachtungen und Zuschüsse für Bundesfreiwillige von 222.131,45 Euro sowie Erstattungen nach dem Aufwendungsausgleichsgesetz in Höhe von 30.222,65 Euro.

Laut Vorstandsbeschluss müssen als Sicherung für den Fortbestand des Elternhauses für drei Jahre zudem Rücklagen in Höhe von 6.902.219,13 Euro vorgehalten werden.

Von der Klinik wurden im Berichtszeitraum Drittmittel in Höhe von 2.280.000 Euro abgerufen.

Im Jahr 2023 lagen die Spendeneinnahmen bei 3.409.496,55 Euro. Hinzu kamen Einnahmen aus Nachlässen, Erbschaften und Vermächtnissen in Höhe von 1.221.245,66 Euro, Mitgliedsbeiträge in Höhe von 172.194,57 Euro und Bußgelder in Höhe von 108.765 Euro. Die Einnahmen aus Zinserträgen und Mieten betrugen 119.116,56 Euro.

In den Neubau des Elternhauses hat der Förderverein im Jahr 2023 930.731,67 Euro an Planungs- und Baukosten investiert. Mit Einweihung des neuen Elternhauses unmittelbar neben der neuen Kinder- und Jugendklinik Freiburg im Juni 2023 endete die Realisierung des neuen Elternhauses. Die Aufwendungen für den Neubau in der Breisacher Straße einschließlich der Außenanlage beliefen sich zum Ende des Berichtsjahr auf ca. 16 Mio. Euro. Vorausschauend ist anzumerken, dass die ursprünglich geplanten Kosten für den Neubau nur geringfügig überschritten werden. Aus heutiger Sicht kann davon ausgegangen werden, dass der Neubau mit Kosten von 16,5 Mio. Euro, darin beinhaltet ca. 15 Mio. Euro Baukosten, fertiggestellt werden kann,

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.
Breisacher Str. 60 | 79106 Freiburg
Telefon: 0761 / 21 11 79-0
E-Mail: info@helfen-hilft.de

Verantwortlich

Der Vorstand des Fördervereins für
krebskranke Kinder e.V. Freiburg i. Br.

Redaktion

Öffentlichkeitsarbeit, Elke Bleile

Bildnachweise

Christina Dages: S. 6, S. 30
Uniklinik/Britt Schilling: S. 7
Klaus Schultes: S. 22
No Isolation, Markus Haner: S. 14
Privat: S. 8, S. 12, S. 15

Alle anderen Bilder: Förderverein für
krebskranke Kinder e.V. Freiburg i. Br.



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

www.helfen-hilft.de

danke!

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

Breisacher Str. 60
79106 Freiburg

Telefon: 0761 / 211179-0

E-Mail: info@helfen-hilft.de

Spendenkonto

Sparkasse Freiburg nördlicher Breisgau

IBAN: DE94 6805 0101 0002 3004 54

BIC: FRSPDE66XXX

www.helfen-hilft.de