

**Tätigkeitsbericht der
Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe**
04/2021 – 03/2022

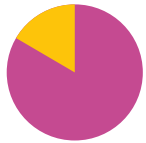


Kraft & Hoffnung geben –
Überleben.

Zahlen & Fakten

350

ca. 350 Kinder und Jugendliche
erkranken in Österreich jedes Jahr an Krebs



ca. 85 Prozent der erkrankten Kinder
und Jugendlichen überleben



ca. 2 von 3 Betroffenen leben mit Spätfolgen
der Krebserkrankung und -behandlung



Der „Gold Ribbon“ ist ein internationales Symbol für
Bewusstsein und Solidarität für Kinder und Jugendliche,
die an Krebs erkrankt sind.

Gemeinsam gegen Kinderkrebs

Editorial

Liebe WegbegleiterInnen, PartnerInnen und UnterstützerInnen der Kinder-Krebs-Hilfe,



ein bewegtes Geschäftsjahr liegt hinter uns. Nach einer Phase, die geprägt war von internen Veränderungen und externen Unsicherheiten, ist es uns gelungen, wieder in ruhigeren Fahrwassern zu segeln.

Vor allem freut es uns, dass damit die Stärkung unseres Nachsorgeangebotes möglich wurde und wir, gemeinsam mit der Sonneninsel GmbH, wichtige Vorarbeiten für die Camps des Sommers 22 geleistet haben. Selbst im Coronajahr 21 ist es gelungen, zwei Nachsorgecamps durchzuführen. In einem internen Entwicklungsprozess haben wir die Schnittstellen zu den österreichischen Landesvereinen noch klarer gemacht und damit für unsere Zielgruppe weitere Transparenz hergestellt.

Wichtiger Bestandteil dieser Transparenz ist auch ein der Zeit und den Bedürfnissen unserer Zielgruppe angepasster Web-Auftritt. Daher freut es uns, dass wir im Herbst 2022 unsere Webseite in einem zielgruppenorientierten Layout neu gestalten. Damit einhergehend stehen wir unserer Zielgruppe nun auch laufend in den sozialen Medien zur Verfügung und bewegen uns damit auf den Plattformen betroffener Kinder und Jugendlicher.

Für Ihre großzügigen Spenden, die uns all dies ermöglicht haben, bedanken wir uns im Namen aller an Krebs erkrankten Kinder, Jugendlichen und ihren Familien.

Nikoletta Zambelis

Geschäftsführende Beraterin

Wien, im September 2022

Wir stellen uns vor

Die Kinder-Krebs-Hilfe in Österreich

- Seit über **30 Jahren** im Einsatz für betroffene Familien
- Unbürokratische **Direktunterstützung** in den Regionen
- Zielgruppenorientierte **(psychosoziale) Nachsorge**

Die **Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe** (ÖKKH) ist der Verband der Kinder-Krebs-Hilfe-Organisationen in Österreich:

Oberösterreichische
Kinder-Krebs-Hilfe

Salzburger
Kinderkrebshilfe

Kinderkrebshilfe für
Tirol und Vorarlberg

Kinder-Krebshilfe
WIEN-NÖ-BGLD

Steirische
Kinderkrebshilfe

Kärntner
Kinder-Krebshilfe

Organisation & Struktur

Vorstand & Team der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe

Um Projekte und Inhalte österreichweit gemeinsam voranzubringen, setzt sich der Vorstand der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe aus VertreterInnen der regionalen Kinder-Krebs-Hilfe Organisationen zusammen. Alle Vorstandsmitglieder sind ehrenamtlich tätig.



Vorstand

Ursula Mattersberger, **Vizepräsidentin, Tirol/Vorarlberg**
Dr. Paul Sonnleitner, **Kassier, Oberösterreich (bis 4/2021)**
Mag.^a Ulla Burghard-Görisch, **Oberösterreich (ab 4/2021)**
Mag. Mario Walcher, **Kassier-Stv., Steiermark**
Brigitte Neubauer, **Schriftführerin, Kärnten**
Heide Janik, **Schriftführerin-Stv., Salzburg**
René Mulle, **Wien/NÖ/Burgenland**

Wissenschaftlicher Beirat

Univ. Prof. Dr. Christian Urban, **Graz**
Univ. Prof. Dr. Wolfgang Holter, **Wien**
Dr. Georg Ebetsberger-Dachs, **Linz**
Dr. Gabriele Kropshofer, **Innsbruck**

Geschäftsführung

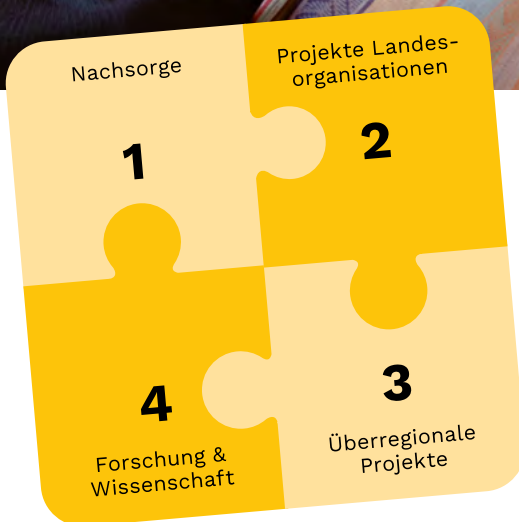
Philipp Dirnberger, MSc (**bis 31.8.2021**)
Nikoletta Zambelis, MAS (**ab 1.9.2021**)

Ehrenpräsidenten

Dr. Erwin Senoner, **Zell am See**
Dr. Martin Bartenstein, **Lannach**



Unsere Aufgaben



Psychosoziale Nachsorge für krebskranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien

- Sommercamps und Familienaufenthalte in Zusammenarbeit mit der Sonneninsel GmbH in Seekirchen/Wallersee
- Fallweise Unterstützung individueller PatientInnenbedürfnisse während Reha-Aufenthalten
- Unterstützung des Projektes „ZONE“ (in Wien: „IONA“) – Interdisziplinäre onkologische Nachsorgeambulanzen

Unterstützung der Projekte unserer Landesvereine österreichweit

- Rasche und unbürokratische Direktunterstützung von Familien mit krebskranken Kindern/Jugendlichen
- Fallweise Finanzierung von medizinischem, psychologischem, pädagogischem und therapeutischem Personal wo zusätzlich erforderlich und nicht von der öffentlichen Hand bereitgestellt
- Bereitstellung von Wohnraum in der Nähe der behandelnden Krankenhäuser, damit die Eltern in der Nähe ihrer Kinder sein können
- Beratung und Information für betroffene Familien
- Zusammenarbeit mit den Behandlungszentren

Durchführung überregionaler Projekte

- Projekt „Jugend & Zukunft“ – Schließen von Angebotslücken der öffentlichen Hand in der Berufsorientierung
- Bereitstellung von „Mut-Perlen“ für krebskranke Kinder und Jugendliche in Krankenhäusern
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen
- Interessensvertretung gegenüber Politik und Sozialversicherungsträgern
- Mitgliedschaft bei der internationalen Kinder-Krebs-Hilfe-Organisation „CCI (Childhood Cancer International)“
- Unterstützung der Österreichischen Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (ÖPSAPOH)

Forschung und Wissenschaft

- Unterstützung der Forschung durch Finanzierungen von Study Nurses und Clinical Research Associates (Doku-AssistentInnen), z. B. an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde im AKH Wien/MedUni Wien und an den Universitätskliniken in Linz, Graz und Innsbruck
- Unterstützung des Projektes „Mein Logbuch“ an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde im AKH Wien/MedUni Wien: psychoedukatives Projekt für Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung
- Unterstützung des „Wissenschaftspreises für die beste onkologische Arbeit in Österreich“ der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ)

Nachsorge & Unterstützung



oben links: **Martina Weber**, MSc, Pädagogisch-therapeutische Leitung, Sonneninsel GmbH
oben rechts: **Nikoletta Zambelis**, MAS, Geschäftsführende Beraterin ÖKKH
unten links: **Elisabeth Aulehla**, Projektkoordination ÖKKH
unten rechts: Mag. **Thomas Janik**, Geschäftsführer Sonneninsel GmbH

in Krisenzeiten

Krise sinnvoll genützt

Auch im Sommer 2021 war unser Nachsorgeangebot massiv durch Covid 19 und damit einhergehende Vorsichtsmaßnahmen beschränkt. Obwohl der Sommer hoffen ließ, die Pandemie sei überstanden, so galt es speziell für unsere Zielgruppe, große Vorsicht walten zu lassen. Dennoch ist es gelungen, zwei Insel-Camps anzubieten und diese für 17 (Insel-Camp 1) bzw. 16 (Insel-Camp 2) TeilnehmerInnen erfolgreich und freudvoll durchzuführen.

Die erzwungene Ruhepause haben wir, gemeinsam mit unserem Partner, der Sonneninsel GmbH in Seekirchen am Wallersee (Salzburg), dafür genützt die Weichen der weiteren Zusammenarbeit neu zu stellen. So ist es unter hohem Verhandlungseingagement und unter Einsatz aller virtuellen Mittel gelungen, einen Zusammenarbeitsvertrag zu gestalten, der für das Jahr 2022 das Nachsorgeangebot neu ausrichtete.

Insel-Camps in gelebter Kooperation

Eine wesentliche Neuerung in der Zusammenarbeit mit der Sonneninsel stellte die Arbeitsteilung dar. So wurden die Inhalte der Camps für 2022 gemeinsam konzipiert, die inhaltliche Umsetzung erfolgt durch den Kooperationspartner. Es freut uns sehr, dass die Sonneninsel GmbH dafür zum Teil auf die bewährten psychosozialen MitarbeiterInnen der vergangenen Jahre bauen konnte.

Die Buchungen der Camps wurden und werden auch weiterhin von uns koordiniert und abgewickelt, die Qualitätsevaluierung und -sicherung erfolgt gemeinsam. In einem sehr kooperativen Entwicklungsprozess konnte so ein ansehnliches Programm für den Sommer 2022 entwickelt werden, welches ein deutliches Mehrangebot an Camp-Plätzen (in Summe 133 Plätze) vorsieht.



In den Insel-Camps schenken wir Betroffenen eine Auszeit von ihrem belastenden Behandlungsalltag. Im Mittelpunkt der therapeutischen Arbeit steht vor allem, die Kinder und Jugendlichen außerhalb ihrer PatientInnen-Rolle zu stärken. Sie lernen wieder, sich selbst wahrzunehmen und Vertrauen in ihren Körper zu gewinnen.

Familienerholung als wichtiger Genesungsfaktor

Während oder nach der medizinischen Therapie eines erkrankten Kindes können sich Familien gemeinsam eine Auszeit vom belastenden Behandlungsalltag nehmen. Gemeinsam mit der Sonneninsel haben wir auch dieses Nachsorgeangebot auf neue Beine gestellt: Familien, die über die Landesvereine der Kinder-Krebs-Hilfe buchen, bezahlen für den Aufenthalt nichts. Die Kosten, mit Ausnahme der An- und Abreise, werden von uns übernommen und ebenfalls aus Spenden und Kooperationen finanziert. Wir freuen uns sehr, dass wir so akut betroffenen Familien diese heilsamen Aufenthalte ermöglichen konnten. Die zahlreichen Monate der Lockdowns, Schulschließungen sowie gesundheitlichen und existentiellen Ängsten haben Familien sehr gefordert. Kinder spüren, auch wenn sie nicht alles benennen können, diese Unsicherheiten, die eine unbelastete Genesung beeinträchtigen können. Hier die Kindergesundheit zu stärken, indem wir gemeinsam mit allen Landesvereinen für Entlastung und Stabilisierung des Familiensystems sorgen, sehen wir als gemeinsamen, zentralen Auftrag.

Berufs- und Bildungsorientierung JuZu

Das seit 2013 bestehende Projekt „Jugend & Zukunft“ (JuZu) in Kooperation mit Die Berater® wurde weiter angeboten und zahlreiche Jugendliche konnten so wichtige Unterstützung erhalten. Gleichzeitig haben wir die Angebotslandschaft in diesem Bereich erweitert, indem wir die Beratungsleistungen des Netzwerk Berufliche Assistenz (neba®) zusätzlich anbieten und vermitteln. Die hier gebotenen Beratungsformate Jugendcoaching, Ausbildungs-Fit und Berufsausbildungsassistenz sind österreichweit, niederschwellig und qualitativ geprüft zugänglich. Überall dort, wo diese Beratungsleistungen nachweislich nicht nutzbringend sind, schließen wir die Angebotslücke auch weiterhin mit dem Projekt JuZu.

Ukraine-Krieg

Das Ende des Geschäftsjahres war überschattet vom Krieg in der Ukraine. Neben vielen unglaublichen Schicksalsschlägen machten uns vor allem jene krebskranker Kinder und Jugendlicher betroffen, drohten doch deren notwendige Behandlungen plötzlich nicht mehr gesichert zu sein.

Für uns war es daher ein Gebot der Stunde, hier CCI Europe (Childhood Cancer International Europe), die sich um Evakuierungen unserer Zielgruppe aus der Ukraine in andere europäische Länder bemühte, materiell zu unterstützen. Gleichzeitig galt es auch, die Landesvereine der Kinder-Krebs-Hilfe materiell zu entlasten, die Wohnraum und finanzielle Hilfe für jene ukrainischen Familien stellte, deren Kinder einen onkologischen Behandlungsplatz in Österreich erhalten hatten.

Wir begleiten durch die Therapie



Fair – integriert – transparent: Erfolgreiche schulische (Re-)Integration

Die Broschüre „F-I-T für die Schule“ ist ein Informationsleitfaden für LehrerInnen und zeigt Unterstützungsmöglichkeiten im schulischen Kontext für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren oder anderen Krebserkrankungen auf. Zentrale Themen sind dabei ein fairer Ausgleich eines krankheitsbedingten Nachteils, der transparente Umgang mit der Erkrankung und eine erfolgreiche (Re-)Integration in den Schulalltag durch gute Kommunikation. Die Broschüre kann über den Webshop der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe bestellt werden.

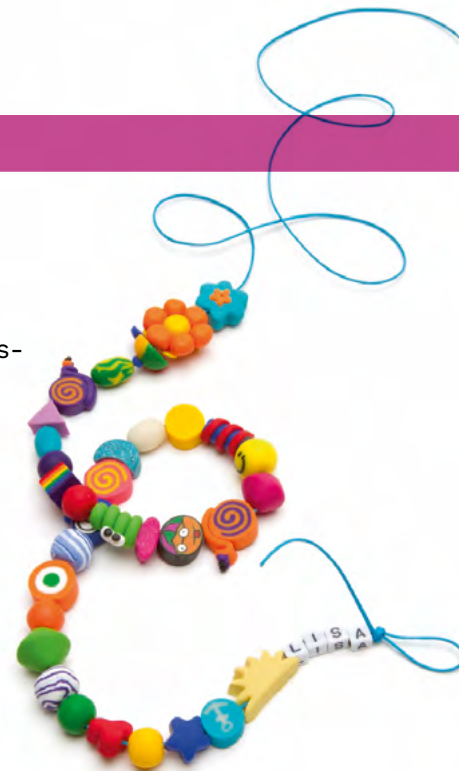
→ www.kinderkrebshilfe.at/shop

Empowerment für junge PatientInnen

Seit 2017 fördert die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe das Projekt „Mein Logbuch“, das an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde MedUni Wien/AKH Wien von klinischen PsychologInnen entwickelt wurde. Das Tool stellt einen Wegweiser von der Diagnose bis zur Nachsorge dar, mit dem Ziel, die Handlungskompetenz und Selbstwirksamkeit junger onkologischer PatientInnen zu stärken, Ängste zu reduzieren und gezielt aufzuklären. Gemeinsam mit der zuständigen psychosozialen Fachkraft erarbeiten betroffene Kinder und Jugendliche einzelne Behandlungsschritte und Themen mithilfe konkreter, anschaulicher Methoden im persönlichen Logbuch.

Perlen, die Geschichten erzählen

Die Zeit der Therapie im Krankenhaus und auch danach stellt für krebskranke Kinder und Jugendliche eine enorme Belastung dar. Da fällt es mitunter schwer, nicht die Hoffnung zu verlieren und sich unangenehmen Eingriffen zu unterziehen. Das Konzept der „Mut-Perlen“ hat sich in den letzten Jahren als wertvolles Edukations- und Belohnungssystem bewährt. Jede der (aktuell) 45 bunten Perlen steht dabei für einen bestimmten Behandlungsschritt. Aufgefädelt zu einer Kette – egal, ob real oder in der praktischen App – repräsentieren sie die jeweils ganz persönliche Krankheits- und Genesungsgeschichte, fast so wie ein Tagebuch.



Den (Behandlungs-)Weg weitergehen

Das Projekt ZONE (Zentrum für onkologische Nachsorge Erwachsener) ist ein interdisziplinäres Zentrum für die Langzeitnachsorge ehemaliger KinderkrebspatientInnen. Erwachsene Survivors sollen so bestmöglich und umfassend versorgt werden.

Im Osten Österreichs hat in Wien die IONA (Interdisziplinäre Onkologische Nachsorge Ambulanz) als erstes Behandlungszentrum eröffnet. Denn viele PatientInnen sind nach Abschluss der Nachbehandlungszeit im zuständigen Kinderspital plötzlich auf sich allein gestellt. Das speziell geschulte, multidisziplinäre Team der IONA bietet Betroffenen nun eine altersadäquate medizinische und psychosoziale Versorgung – alles unter einem Dach. Finanziert wird die IONA von der Stadt Wien und der Österreichischen Gesundheitskasse. Auch wir unterstützen die ZONE (in Wien: IONA) in all jenen Bundesländern, in denen sie vorhanden ist, und waren maßgeblich am Entwicklungsprozess beteiligt.

Wir fördern Forschung





Lückenlose Dokumentation: die Basis aller Forschungstätigkeit

Dass heute der Großteil aller KinderkrebspatientInnen die Krankheit überlebt, ist dem enormen Fortschritt in der Medizin zu verdanken. Klinische Studien sind die Grundlage dafür. Damit diese erfolgreich durchgeführt werden können, bedarf es der gründlichen Dokumentation eines jeden Therapieverlaufs.

So genannte „Clinical Research Associates“ (Dokumentations-AssistentInnen) sorgen dafür, dass Therapiedaten zentral dokumentiert, PatientInneninformationen verwaltet und Protokolle eingereicht werden. Nur so kann festgestellt werden, ob eine Behandlung erfolgreich ist, um in Folge die Behandlungsqualität zu verbessern.

Die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe fördert diese Dokumentationsarbeit durch die Kofinanzierung diverser Stellen an Kliniken in ganz Österreich.

Die Jahresrechnung



Die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe ist Trägerin des Österreichischen Spendengütesiegels. Spenden an die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe sind laut Spendenbegünstigungsbescheid vom 29. November 2010 gemäß Paragraph 4a und 4 EStG steuerlich absetzbar.

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

Mittelherkunft	Euro
Einnahmen aus Spenden	
a) ungewidmete Spenden	1.143.053
b) gewidmete Spenden	24.200
Sonstige betriebliche Einnahmen	2.367
Sonstige Einnahmen	
Vermögensverwaltung	123
Summe	1.169.742

Mittelverwendung	Euro
Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke	
a) Psychosoziale Nachsorge-Projekte	362.614
b) Aufklärungsarbeit, Wissenschaftsarbeit, Clinical Research Associates (Dokumentations-AssistentInnen, Study Nurses u. ä.)	367.809
Spendenwerbung	
Allgemeine Öffentlichkeitsarbeit und SpenderInnenbetreuung	129.112
Verwaltungsausgaben	84.540
Jahresüberschuss	225.668
Summe	1.169.742

Für die Jahresrechnung des Geschäftsjahres 2021/2022 verantwortlich – Spendengewinnung, Spendenverantwortung, Datenschutz: Vorstand der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe. Der Verein ist gemeinnützig, unabhängig und unpolitisch. Seine Tätigkeit ist nicht auf Gewinn ausgerichtet.

Wir sagen Danke



Wir bedanken uns herzlich bei unseren KooperationspartnerInnen und SponsorInnen:

Anno Art Kunst- und Kalenderverlag
Bachmann Electronic GmbH
Beachvolleyballturnier für den guten Zweck
bofrost* Austria GmbH
Card Verlag und Versand GmbH
CSM Ingredients Austria GmbH
die Berater@
Dach und Wand Handelsges.m.b.H.
DHL Global Forwarding (Austria) GmbH
Dipl. A. Winkler & Co Baugesellschaft GmbH
DYWIDAG – Dyckerhoff & Widmann GesmbH
EDC Anlagentechnik GmbH
Elektro Urban GesmbH
Franz Rumpf GesmbH
Gapfish GmbH
GATX Rail Austria GmbH
Gemdat NÖ GmbH
Geologie und Grundwasser GmbH
gosh!audio studios & consulting gmbh
Hays Österreich GmbH
Henry Schein Dental Austria GmbH
Hydro Ingenieure Umwelttechnik GmbH
Immo-Contract Maklerges.m.b.H

Impexa Prasser EDV Zubehör GmbH
Licht ins Dunkel
Magna Powertrain AG & Co KG
NeoTel Telefonservice GmbH & Co KG
Oesterreichische Computer Gesellschaft
Pikko-bello Handels GmbH
Roxcel Trading G.m.b.H.
Schalk Mühle GmbH & Co KG
Schermann GesmbH
Schober GmbH
SCN – Shopping Center Nord
Synthesa Chemie GesmbH
Süd-Metall Beschläge GmbH
TRIOPLAST – Folienvertriebs GmbH
Verein Haarfee
Weihnachten in den Bergen
WineAid – Wir helfen Kindern!

Danke für die zur Verfügung gestellte Zeit und Expertise:

The Net – EDV Integrated Systems
Eversheds Sutherland
Qualysoft GmbH

Die Unterstützung unserer WegbegleiterInnen macht es uns erst möglich, Projekte für an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche und ihre Familien umzusetzen.



Kontakt

Herausgeberin, Medieninhaberin und Verlegerin

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe (ÖKKH)

Borschkegasse 1/7

1090 Wien

+43 1 402 88 99

oesterreichische@kinderkrebshilfe.at

www.kinderkrebshilfe.at

ZVR-Nr.: 667740113

Impressum

Redaktion: Nikoletta Zambelis, Astrid Entlesberger

Gestaltung: Kathi Reidelshöfer, 1170 Wien

Fotos: ÖKKH/Sonneninsel GmbH/Erika Mayer, Tobias de St. Julien, Econova, ÖKKH/Jakob Wolf

Druck: LDD Communication GmbH



Kinder - Krebs - Hilfe
Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe
Verband der Österreichischen
Kinder-Krebs-Hilfe Organisationen