

Kraft und
Hoffnung geben –

Überleben.

© Tobias de St. Julien

TÄTIGKEITSBERICHT
der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe

2020/2021



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

ca. **320** Kinder & Jugendliche
erkranken in Österreich jährlich an Krebs

ca. **85** Prozent
der PatientInnen können geheilt werden

ca. **2** von **3** Betroffenen
müssen mit Spätfolgen leben

GOLD RIBBON

Editorial

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

Die Pandemie und damit einhergehende Veränderungen haben nicht nur unsere PartnerInnen im Gesundheitswesen, sondern unsere Klientel und zuletzt auch uns betroffen. Dennoch ist es mit vereinten Kräften gelungen, einige besondere Projekte durchzuführen und aufrechtzuerhalten. Dies ist umso bemerkenswerter, als dass wir intern mit Veränderungen konfrontiert waren. Unsere langjährige und engagierte Geschäftsführerin, Anita Kienesberger, hat ihren wohlverdienten Ruhestand angetreten.

Dieser Wandel, ebenso wie externe Herausforderungen, haben uns dazu veranlasst, einen Entwicklungsprozess zu starten, dessen Ziel es ist, unsere Prozesse und Projekte noch besser umzusetzen. „Das Gute ist der Feind des Besseren“ beschreibt dabei unsere Triebfeder am besten.

Diesen Weg zum Besseren haben wir im abgelaufenen Geschäftsjahr betreten und werden ihn noch in den kommenden Monaten durchwandern. Unser erklärtes Ziel, die Bedürfnisse unserer Klientel noch punktgenauer zu bedienen, wird uns diesen Weg weisen.

Für Ihre großzügigen Unterstützungen und Spenden bedanken wir uns im Namen aller an Krebs erkrankten Kinder, Jugendlichen und ihren Familien, um weiterhin das Bessere tun zu können.

Nikoletta Zambelis

Geschäftsführende Beraterin

Wien, November 2021

Gemeinsam gegen Kinderkrebs

Wir stellen uns vor:

Die Kinder-Krebs-Hilfe in Österreich

Mehr als **30 Jahre** 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:



Die Aufgaben ...



... der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe im Überblick:

- Information und Beratung
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen
- Zusammenarbeit mit den Behandlungszentren
- Interessensvertretung gegenüber Politik und Sozialversicherungsträgern
- Psychosoziale Nachsorge für krebskranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien
- Unterstützung der Survivors
- Unterstützung der Forschung
- Mitarbeit bei EU-Projekten
- Unterstützung des internationalen Projektes „Children's Pain“ (Sumy/Ukraine)
- Mitgliedschaft bei der internationalen Kinder-Krebs-Hilfe Organisation CCI - Childhood Cancer International
- Leitung des europäischen Kinder-Krebs-Hilfe Komitees, CCI Europe

Organisation & Struktur

Geschäftsjahr April 2020 – März 2021

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

Mag. Mario Walcher, Kassier-Stu., Steiermark

Brigitte Neubauer, Schriftführerin, Kärnten

Heide Janik, Schriftführerin-Stu., Salzburg

René Mülle, Vorstandsmitglied, 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

Anita Kienesberger, MA (bis 30.11.2020)

Philipp Dirnberger, MSc (ab 01.12.2020)

Ehrenpräsidenten

Dr. Erwin Senoner, Zell am See

Dr. Martin Bartenstein, Lannach

Wir leben Nachsorge

Manchmal kommt es anders ...

Auch die Projekte der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe sind von der Corona-Pandemie nicht verschont geblieben. Nachdem das „Insel-Camp Geschwister 15-18“ im Jänner 2020 noch in gewohnter Form stattfinden konnte, mussten die bereits geplanten und vorbereiteten Gruppen-Veranstaltungen der Folgemonate weitgehend abgesagt werden. Weil psychosoziale Nachsorge aber gerade in herausfordernden Zeiten an Bedeutung gewinnt, konnten zwei sehr besondere Projekte durch den außerordentlichen Einsatz aller Beteiligten trotzdem möglich gemacht werden.

Stay connected! Online-Seminar für Betroffene ab 20 Jahren

Rund 70 % aller ehemaligen KinderkrebspatientInnen sind von – mitunter schwerwiegenden – körperlichen und/oder psychosozialen Spätfolgen betroffen. Langfristige Nachsorge ist da essenziell. Das „Online-Seminar ab 20“ wurde inmitten des Lockdowns im April 2020 ins Leben gerufen, um junge Erwachsene, die noch immer die Folgen ihrer Erkrankung spüren, durch die schwierige Zeit der Pandemie zu begleiten. Soziale Isolation stellt für viele die Gefahr der Retraumatisierung und des erneuten Verlusts der eigenen Kontrollüberzeugung dar. Durch ressourcenorientiertes Arbeiten im Rahmen virtueller Meetings fördert das „Online-Seminar ab 20“ die Kommunikationsfähigkeit, Partizipation und Selbstwirksamkeit der TeilnehmerInnen und stärkt ihre sozialen Kompetenzen.



Der Trauer Raum geben

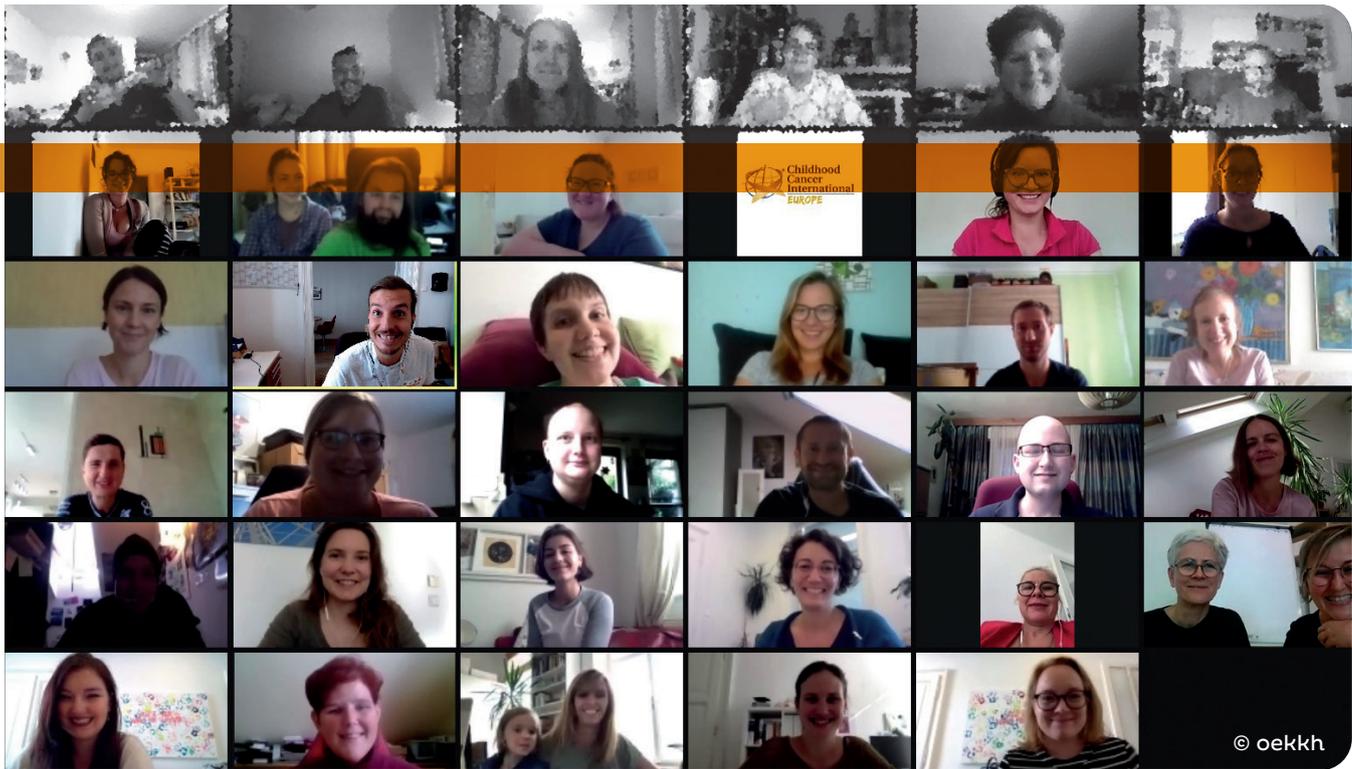
Auch wenn Kinderkrebs heute in 80 % der Fälle erfolgreich behandelt und geheilt werden kann, sterben in Österreich nach wie vor 2 von 10 Kindern und Jugendlichen an ihrer Erkrankung und/oder deren Folgen. Die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe bietet daher spezielle psychosoziale Nachsorge-Projekte für Eltern an, die ihr Kind verloren haben. Das „Wochenende für verwaiste Eltern“ bietet Betroffenen die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen, ihre eigene Trauer zu verarbeiten und sich ihrer vorhandenen Kraftquellen bewusst zu werden, um dem Alltag wieder gestärkter begegnen zu können. Begleitet von einem kompetenten, einfühlsamen Team konnten einander auch im „Corona-Jahr“ 2020 verwaiste Eltern auf der Sonneninsel treffen und sich ihrer Trauer in einem geschützten Rahmen stellen.

Berufliche Perspektiven ganz nahe

Nach einer überstandenen Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter gestaltet sich der (Wieder-)Einstieg in Ausbildung oder Beruf für Betroffene oft nicht einfach. Spätfolgen der Krankheit und Behandlung können sowohl auf körperlicher als auch auf psychischer Ebene Hürden darstellen. Im Berufsorientierungsprojekt „Jugend & Zukunft“ konnten wieder zahlreiche TeilnehmerInnen unter professioneller Begleitung damit beginnen, ihre Zukunft selbst in die Hand zu nehmen und aktiv zu gestalten. Die personalisierten Beratungen und Coachings werden in enger Kooperation zwischen der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe, dem Consultingunternehmen die Berater® und den pädiatrisch-onkologischen Behandlungszentren durchgeführt.

Ich bin ich – und das ist gut so!

Im Rahmen der unterschiedlichen Nachsorge-Projekte der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe entstehen immer wieder enge Verbindungen und Freundschaften. Eine Gruppe ehemals Betroffener hat etwa schon lange ihre gemeinsame Leidenschaft für kreatives Arbeiten entdeckt und sich im Sommer 2019 schließlich zusammengetan, um den „ÖKKH Kreativclub“ zu gründen. Mit viel Liebe zum Detail fertigen die jungen KünstlerInnen seitdem Originelles und Dekoratives. Dabei steht nicht nur die gemeinsame Freude am Kunsthandwerk im Vordergrund, sondern ganz klar auch der Austausch in der Gruppe und das Erlernen von Selbstakzeptanz. „Egal, ob einen jemand schief anschaut, weil man aufgrund von Spätfolgen der Krebserkrankung anders ist als die anderen, oder man das Gefühl hat, nicht dazuzugehören – wir sind, wie wir sind!“, so das Motto der Gruppe. Wer könnte da besser als Maskottchen fungieren als „Das Kleine Ich-bin-ich“?



Auf die Plätze, fertig ... Online-Symposium!

Am 26. September 2020 hat es bereits zum 3. Mal für Survivors in ganz Österreich geheißen: Auf zum Symposium! Der Weg war dieses Mal allerdings nicht weit. Auf Grund der COVID-Maßnahmen fand die Veranstaltung nämlich komplett virtuell statt. Survivors, Fachkräfte, Interessierte und Vortragende trafen einander online zum regen Austausch. Informative Vorträge standen dabei genauso auf dem Programm wie spannende Workshops, vor allem zu den Schwerpunktthemen "Spätfolgen, Lifestyle und Prävention". Aber auch internationale Neuigkeiten zum Survivorship Passport (SUPA) und umfassende Infos zu Langzeit-Nachsorgestellen in ganz Österreich durften nicht fehlen.

Wir begleiten durch die Therapie

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 ganz persönliche Krankheits- und Genesungsgeschichte, fast so wie ein Tagebuch.

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 – von Modul 1 „Erstkontakt“ bis hin zu Modul 6 „Nachsorge“.

„Komm, lass‘ Bilder sprechen!“

Sich im Klinikalltag zu artikulieren, ist insbesondere für junge KrebspatientInnen oft eine Herausforderung. Wachsende Sprachenvielfalt und andere Faktoren, wie etwa Einschränkung



der Sprachfähigkeit aufgrund neurologischer Erkrankungen können die Informationsvermittlung und den Dialog im Krankenhaus zusätzlich erschweren. Das nonverbale Kommunikationstool „Talking in Symbols“ wurde von Psychologinnen der MedUni Wien/AKH Wien in Kooperation mit dem Designstudio buero bauer entwickelt, um Sprachbarrieren im Klinikalltag nachhaltig zu überwinden. Das Bild-Karten-Set, bestehend aus 64 intuitiv erfassbaren, piktogramm-basierten Symbolkärtchen ermöglicht eine nonverbale, kultur- und sprachunabhängige Kommunikation zwischen Betroffenen, Behandlungsteams und Familienmitgliedern. Derzeit befindet sich das Projekt in der Pilotphase und wird sogar außerhalb Österreichs an diversen Kliniken getestet.

20 Jahre Unterstützung krebskranker Kinder in der Ukraine

Noch vor zwei Jahrzehnten erhielten an Leukämie erkrankte Kinder in der Region Sumy (nördliche Ukraine) nur dann eine Behandlung, wenn die Eltern oder andere Angehörige privat für die Kosten aufkommen konnten – für viele schlichtweg eine Unmöglichkeit. Im Jahr 2001 wurde deshalb das Projekt „Children’s Pain“ ins Leben gerufen, das die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe auch im Jubiläumsjahr 2020/21 wieder mit 40.000,- Euro gefördert hat. Damit wurden lebenswichtige Medikamente und Therapien finanziert.

Wir fördern Forschung

Wissenschaftspreis 2020

Seit mittlerweile 27 Jahren fördert die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe herausragende Forschungstätigkeit im Rahmen des Wissenschaftspreises der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ). Der renommierte Preis wird jährlich in drei Kategorien vergeben – jeweils für die beste klinische, experimentelle und onkologische Arbeit.

Im Jahr 2020 wurde der mit 12.000,- Euro dotierte Preis im hämato-onkologischen Bereich an Caroline Hutter und Florian Halbritter von der St. Anna Kinderkrebsforschung vergeben. Die Geldmittel sind zweckgewidmet und dienen unmittelbar forschungsassoziierten Ausgaben.

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“ 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.



© Sonneninsel

Wir haben Neuigkeiten

Den (Behandlungs-)Weg weitergehen

Ein wahrer Meilenstein in der Langzeitnachsorge ehemaliger KinderkrebspatientInnen ist im Frühjahr 2020 im Rahmen des ÖKKH-Projekts "ZONE" (Zentrum für onkologische Nachsorge Erwachsener) gelungen. Dieses hat den Aufbau eines bundesweiten Versorgungsnetzwerks für erwachsene Survivors zum Ziel. Als erste Anlaufstelle im Osten Österreichs hat in Wien die "IONA" (Interdisziplinäre Onkologische Nachsorge Ambulanz) 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 von der Stadt Wien und der Österreichischen Gesundheitskasse, war die ÖKKH im Rahmen des Projekts ZONE maßgeblich am Entwicklungsprozess beteiligt und konnte Erfahrung und Expertise einbringen.

Bestmögliche Lebensqualität: Von Survivors für Survivors

Unterstützung und Begleitung auf Augenhöhe – so lautet die Devise der im Dezember 2020 gegründeten „Survivors Österreich – KINDER-KREBS-ÜBERLEBENDEN-INITIATIVE“. Die Gruppe, die sich jahrzehntelang als Interessengemeinschaft innerhalb der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe für die Anliegen von Überlebenden kideronkologischer Erkrankungen eingesetzt hat, führt nun als eigenständiger, unabhängiger Verein ihre wichtige Arbeit weiter. Neben bewährten Projekten, wie etwa dem Mentoring auf den pädiatrisch-onkologischen Stationen, werden auch neue Unterstützungsangebote erarbeitet: von Survivors, für Survivors. Die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe wünscht den „Survivors Österreich“ alles Gute und freut sich auf weitere Zusammenarbeit! www.survivors.at



© oekkh

Europäische Zusammenarbeit auf neuen Wegen

Als europäische Zweigstelle der internationalen Kinder-Krebs-Hilfe Organisation Childhood Cancer International hatte CCI Europe viele Jahre den Hauptsitz im Büro der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe. Europaweite Vernetzung – als Ergänzung zu den nationalen Agenden – auf dem Gebiet der pädiatrischen Onkologie hatte dabei oberste Priorität. Mit Jahresende 2020 hat CCI Europe sich als eigenständiger Verein neu aufgestellt, um die Anliegen Betroffener stärker repräsentieren und internationale Agenden unabhängig wahrnehmen zu können. Sämtliche EU-Projekte wurden aus der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe ausgegliedert und in die neu geschaffenen Strukturen integriert. Die paneuropäische Organisation arbeitet mit Fachpersonen, WissenschaftlerInnen sowie privaten Organisationen zusammen und hat zum Ziel, gleichwertige Chancen für (ehemals) an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche in ganz Europa zu schaffen.

www.ccieurope.eu

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

Die zuletzt vergriffene Broschüre „F-I-T für die Schule“ ist zurück – als Österreich-Edition in vollständig überarbeiteter Neuauflage. Der Informationsleitfaden für LehrerInnen 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



© oekkh

Die Jahresrechnung

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

Mittelherkunft

Euro

■ Einnahmen aus Spenden	
a) ungewidmete Spenden	791.406
b) gewidmete Spenden	73.439
■ Sonstige betriebliche Einnahmen	1.587
■ Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand	3.000
■ Sonstige Einnahmen	
– Vermögensverwaltung	3.093
■ Auflösung von Passivposten für noch nicht widmungsgemäß verwendete Spenden bzw. Subventionen	22.243
■ Jahresverlust	52.150
Summe	946.918

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.





Mittelverwendung

Euro

■ Leistungen für statuarisch festgelegte Zwecke	
a) Psychosoziale Nachsorge-Projekte	322.964
b) Aufklärungsarbeit, Wissenschaftsarbeit, Clinical Research Associates	441.659
■ Spendenwerbung	
Allgemeine Öffentlichkeitsarbeit und SpenderInnenbetreuung	107.798
■ Verwaltungsausgaben	74.798
Summe	946.918

Für die Jahresrechnung des Geschäftsjahres 2020/2021 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
BILLA AG
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
DYWIDAG – Dyckerhoff & Widmann GesmbH
EDC Anlagentechnik GmbH
Gapfish GmbH
GATX Rail Austria GmbH
Gemdat NÖ GmbH
gosh!audio studios & consulting gmbh
Hays Österreich GmbH
Immo-Contract Maklerges.m.b.H
Impexa Prasser EDV Zubehör GmbH
IPAX Internet Services
Kiddy Ribbon
Licht ins Dunkel
Magna Powertrain AG & Co KG
NeoTel Telefonservice GmbH & Co KG
Oesterreichische Computer Gesellschaft



ÖSTERREICH – MADONNA
Pikko-bello Handels GmbH
Roche Austria GmbH
Roxcel Trading G.m.b.H.
Schalk Mühle GmbH & Co KG
Schermann GesmbH
Schober GmbH
SCN – Shopping Center Nord
Sedlmayr – Die Druckerei
STA Travel GmbH
Synthesa Chemie GesmbH
Süd-Metall Beschläge GmbH
TRIOPLAST – Folienvertriebs GmbH
Verein Haarfee
Vorstadtbeisl Selitsch
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.



Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

Verband der Österreichischen
Kinder-Krebs-Hilfe Organisationen

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, Franziska Oppitz; Lektorat: Elisabeth Aulehla

Gestaltung: ARTelier wagner, 1070 Wien

Druck: Eigner Druck GmbH

