

Tätigkeitsbericht der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe

04/2022 – 03/2023



Kraft & Hoffnung geben –
Überleben.

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

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



das Geschäftsjahr 2022/2023 brachte endlich wieder Entspannung und Normalität hinsichtlich der Corona-Pandemie. Für die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe hat es vor allem strukturelle Veränderungen gebracht. Bei der Wahl des neuen Vorstandsteams ging Ursula Mattersberger als neue Präsidentin hervor. Gleichzeitig darf ich seit Oktober 2022 als Geschäftsführer für die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe im Einsatz sein. Im Laufe des Jahres 2023 hat sich nun auch das interne Team neu aufgestellt.

Es sind also alle Weichen gestellt worden, um die wertvolle Arbeit der Landesvereine und des Dachverbandes fortzuführen und in verschiedenen Bereichen weiterzuentwickeln. In enger Zusammenarbeit mit meinem Team, dem Vorstand und den Landesvereinen streben wir an, unsere Positionierung zu schärfen und unseren Gesamtauftritt zu stärken. Wir wollen uns noch gezielter dafür einsetzen, krebskranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien zu unterstützen.

Mit diesem Tätigkeitsbericht möchten wir Ihnen einen Überblick über das letzte Geschäftsjahr geben. Es soll jedoch nicht nur eine Zusammenfassung dessen sein, was wir erreicht haben, sondern auch eine Inspiration für die Zukunft. Unsere Mission, die umfassende Unterstützung von krebskranken Kindern und Jugendlichen sowie deren Angehörige, bleibt von größter Bedeutung. Wir sind fest entschlossen, weiterhin betroffene Familien auf ihrem Weg zu begleiten und die Lebensqualität dieser zu verbessern.

Ich lade Sie herzlich dazu ein, unsere Erfolge und Herausforderungen in diesem Bericht zu erkunden. Wir sind zutiefst dankbar für Ihre anhaltende Unterstützung und freuen uns auf ein vielversprechendes nächstes Geschäftsjahr in dem wir gemeinsam weiter voranschreiten können.

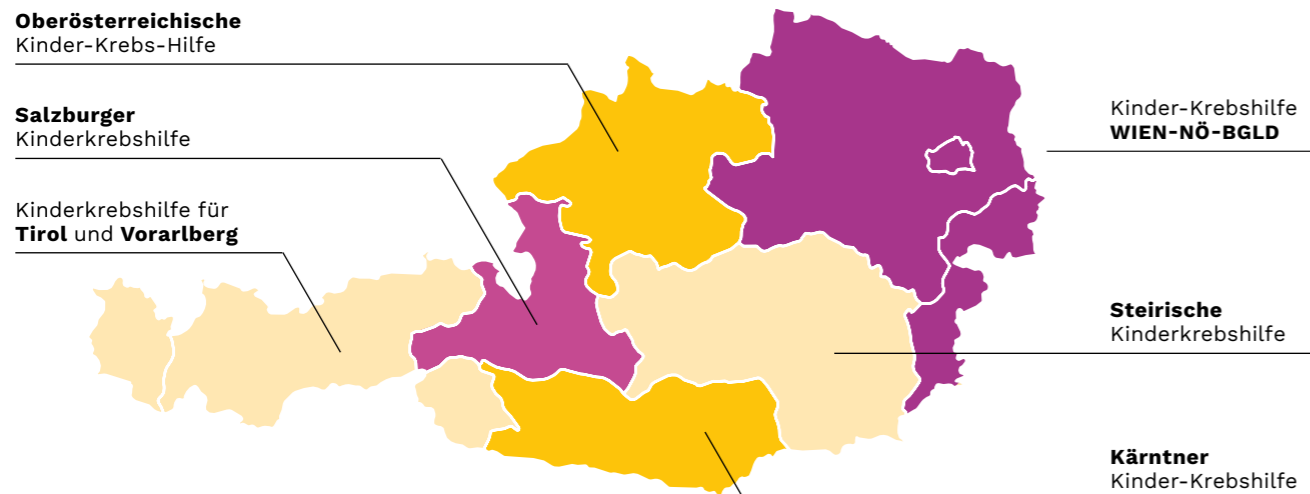


Florian Schwarz
Geschäftsführer ÖKKH

Die Kinder-Krebs-Hilfe in Österreich

- Seit über **30 Jahren** im Einsatz für Kinder und Jugendliche sowie deren Familien
- Unbürokratische **Direktunterstützung** in den Regionen
- Zielgruppenorientierte **(psycho)soziale Nachsorge**

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



Vorstand & Team der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe

Mit dem Ziel, Projekte und Inhalte österreichweit gemeinsam voranzubringen, setzt sich der Vorstand der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe aus ehrenamtlichen VertreterInnen der regionalen Kinder-Krebs-Hilfe Organisationen zusammen.

Vorstand



Ursula Mattersberger
Präsidentin
Tirol/Vorarlberg



René Mülle
Vize-Präsident
Wien/NÖ/Burgenland



Mag. Mario Walcher
Kassier
Steiermark



Brigitte Neubauer
Kassier-Stv.
Kärnten



Heide Janik
Schriftführerin
Salzburg



Mag.ª Ulla Burghard-Görisch
Schriftführerin-Stv.
Oberösterreich

Wissenschaftlicher Beirat

Univ. Prof. Dr. Christian Urban, **Graz**
Univ. Prof. Dr. Wolfgang Holter, **Wien**
Dr.ª Barbara Aistleitner, **Linz**
Dr.ª Gabriele Kropshofer, **Innsbruck**

Ehrenpräsidenten

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

Geschäftsführung

Florian Schwarz (**ab 1.9.2022**)
Nikoletta Zambelis, MAS (**bis 31.8.2022**)



©Sonneninsel Seekirchen



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“ – Interdisziplinäre onkologische Nachsorgeambulanzen

Forschung und Wissenschaft

- Unterstützung von Study Nurses und DokumentationsassistentInnen für klinische Studien, 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 kideronkologische Arbeit in Österreich“ der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde

Unterstützung der Projekte unserer österreichweiten Landesvereine

- 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 und 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)

35 Jahre Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe



Im Juni 2023 feierten wir ein bemerkenswertes Jubiläum – 35 Jahre Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe. Seit unserer Gründung im Jahr 1988 haben wir unaufhörlich daran gearbeitet, das Leben von Kindern und Jugendlichen mit Krebs in Österreich, insbesondere nach ihrer Erkrankung, zu verbessern.

Unsere Mission ist noch nicht abgeschlossen. Die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe verpflichtet sich dazu, betroffenen Familien auch in den kommenden Jahren zur Seite zu stehen und gemeinsam mit ihnen den Weg zu bestreiten.

35 Jahre Kraft und Hoffnung für Tausende von Kindern, Jugendlichen und deren Familien in einer der wahrscheinlich schwierigsten Zeit ihres Lebens. Seit unserer Gründung konnten wir gemeinsam mit den sechs Landesverbänden Familien österreichweit in besonders herausfordernden Phasen tatkräftig unterstützen. Ein zentraler Auftrag der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe besteht darin, die Lebensqualität der betroffenen Familien in vielerlei Hinsicht zu unterstützen. Ob finanziell oder in Bezug auf die Nachsorge, keine Familie wird im Stich gelassen. Die Zusammenarbeit mit den onkologischen Stationen der österreichischen Kinderkrankenhäuser war und ist dabei immer von enormer Bedeutung und hat sich mittlerweile zu engen Partnerschaften entwickeln können.

In dieser Zeit haben wir Meilensteine erreicht, welche die Lebensqualität betroffener Familien wesentlich verbessert haben, wie die Gründung der Insel-Camps und Jugend & Zukunft. Darüber hinaus konnten zahlreiche Projekte entwickelt und gestartet werden. Außerdem bemühen wir uns stets, unsere Wirkungsfelder kontinuierlich auszubauen.

Wir leben Nachsorge



Insel-Camps in gelebter Kooperation

In gewisser Weise hatte die Zeit der Corona-Pandemie auch positive Auswirkungen auf unsere Zusammenarbeit mit der Sonneninsel. Eine wesentliche Neuerung in der Kooperation stellt die Arbeitsteilung dar. Die Konzeption der Camp-Inhalte erfolgte in enger Zusammenarbeit, während die Umsetzung in die Hände unserer KooperationspartnerInnen gelegt wurde. Es freut uns sehr, dass die Sonneninsel GmbH dabei auf bewährte psychosoziale Fachkräfte aus den vergangenen Jahren zurückgreifen konnte.

Die Buchungen für die Camps wurden und werden auch weiterhin von uns koordiniert und abgewickelt, die Qualitätsevaluierung und -sicherung liegt in gemeinsamer Verantwortung. Dieser kooperative Entwicklungsprozess führte dazu, dass wir nun eine erheblich größere Anzahl von Camp-Plätzen anbieten können.

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



Familienerholung als wichtiger Genesungsfaktor

Uns ist es besonders wichtig, den Familien während oder nach der medizinischen Behandlung eines erkrankten Kindes eine gemeinsame Auszeit vom belastenden Behandlungsalltag zu ermöglichen. Daher haben wir auch dieses Nachsorgeangebot gemeinsam mit der Sonneninsel neu aufgesetzt:



Familien, die über die Landesvereine der Kinder-Krebs-Hilfe buchen, bezahlen nichts für den Aufenthalt. Die Kosten, mit Ausnahme der An- und Abreise, werden von uns übernommen und durch Spenden und Kooperationen finanziert. Wir freuen uns sehr, dass wir auf diese Weise akut betroffenen Familien diese heilsamen Aufenthalte ermöglichen konnten und können.

Die zahlreichen Monate der Lockdowns, Schulschließungen sowie gesundheitlichen und existenziellen 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 NEBA® (Netzwerk Berufliche Assistenz) zusätzlich anbieten und vermitteln. Die hier gebotenen Beratungsformate Jugendcoaching, AusbildungFit 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

Seit Beginn des Ukraine-Krieges unterstützen wir CCI Europe (Childhood Cancer International Europe), die sich um Evakuierungen unserer Zielgruppe aus der Ukraine in andere europäische Länder bemüht. Neben zahlreichen tragischen Schicksalsschlägen berührten uns besonders die Schicksale krebskranker Kinder und Jugendlicher. Die Sicherstellung ihrer notwendigen Behandlungen geriet plötzlich in Gefahr, was uns zutiefst betroffen machte. In enger Zusammenarbeit mit den Landesvereinen haben wir uns darauf konzentriert, den betroffenen Familien sowohl materielle als auch finanzielle Unterstützung zukommen zu lassen. Unser Ziel war es, krebskranken Kindern und Jugendlichen einen sicheren onkologischen Behandlungsplatz in Österreich zu ermöglichen.

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.

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 steht auf unserer Website zum Download bereit oder kann dort auch ganz einfach bestellt werden.

kinderkrebshilfe.at/hilfe-und-angebote/informationen-fuer-lehrer/



Empowerment für junge PatientInnen

Seit 2017 fördert die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe das Projekt „Mein Logbuch“, das an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der 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“.

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 umsorgt werden. Denn viele PatientInnen sind nach Abschluss der Nachbehandlungszeit im zuständigen Kinderhospital plötzlich auf sich allein gestellt. In Wien hat die „IONA“ (Interdisziplinäre Onkologische Nachsorge Ambulanz) als erstes Behandlungszentrum im Osten Österreichs eröffnet.

Das speziell geschulte, multidisziplinäre Team der „IONA“ bietet Betroffenen 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 das Projekt weiterhin und waren im Rahmen des Projekts „Zone“ 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“ 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

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe



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.

Mittelherkunft	Euro
Einnahmen aus Spenden	
a) ungewidmete Spenden	1.237.024
b) gewidmete Spenden	2.500
Sonstige betriebliche Einnahmen	35.558
Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand	0
Sonstige Einnahmen	
Vermögensverwaltung	3.818
Auflösung von Passivposten für noch nicht widmungsgemäß verwendete Spenden bzw. Subventionen	0
Jahresverlust	59.469
Summe	1.338.368

Mittelverwendung	Euro
Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke	
a) Psychosoziale Nachsorge-Projekte	-530.188
b) Aufklärungsarbeit, Wissenschaftsarbeit, Clinical Research Associates	-599.530
Spendenwerbung	
Allgemeine Öffentlichkeitsarbeit und SpenderInnenbetreuung	-117.577
Verwaltungsausgaben	-91.072
Jahresüberschuss	0
Summe	-1.338.368

Für die Jahresrechnung des Geschäftsjahres 2022/2023 verantwortlich – Spenden-gewinnung, Spendenverant-wortung, Datenschutz: Vorstand der Österrei-chischen Kinder-Krebs-Hilfe. Der Verein ist gemeinnützig, unabhängig und unpolitisch. Seine Tätigkeit ist nicht auf Gewinn ausgerichtet.

Wir sagen Danke



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

Wir bedanken uns herzlich bei unseren PartnerInnen:

Aktavia GmbH
ALSO Austria GmbH
Anno Art Kunst- und Kalenderverlag
Autohandel Daniel Sturm
Bachmann Electronic GmbH
Beachvolleyballturnier für den guten Zweck
Bofrost*Austria GmbH
BRL BOEGE ROHDE LUEBBEHUESEN
CARD Verlag und Versand GmbH
Dach und Wand Handelsges.m.b.H.
DHL Global Forwarding GmbH
Die Berater
DYWIDAG – Dyckerhoff & Widmann GesmbH
EDC Anlagentechnik GmbH
Elektro Urban Elektroinstallation- und Handel GmbH
Essity Austria GmbH
FC Harterhof
Fixkraft Futtermittel GmbH
Franz Rumpf GmbH
Gapfish/CINT
GATX Rail Austria GmbH
Gemdat NÖ GmbH
Geologie und Grundwasser GmbH
Hawle Beteiligungsgesellschaft m.b.H.
Hydro Ingenieure Umwelttechnik GmbH
Impexa Prasser EDV Zubehör GmbH
Ing. Hans Bodner Baugesellschaft m.b.H. & Co. KG
KRAIBURG Austria GmbH & Co. KG
LEX Holding GmbH
Licht ins Dunkel
Linde Verlag Ges.m.b.H.
LUMITECH Lighting Solution GmbH
Magna International Europe AG
Magna International INC
MAGNA Powertrain GmbH & Co. KG
Nemetz Entsorgungs- und Transport AG (Cafe+Co)
NeoTel Telefonservice GmbH & Co. KG
Pfeifer Seil- und Hebeteknik GmbH
Quellensauna
Resch & Frisch Holding GmbH
Roxcel Trading GmbH
Schalk Mühle GmbH & Co. KG
Schermann GesmbH
Schober GmbH
Süd-Metall Beschläge GmbH
Synthesa Chemie Gesellschaft m.b.H.
Trioplast GmbH
Union Raiffeisen- Radteam Tirol
Vector Austria GmbH
Verband österreichischer Fernfrächter
Verein Haarfee
Weihnachten in den Bergen
Wineaid
Winkler & Co Baugesellschaft m.b.H.



©Sonneninsel Seekirchen

Kontakt

Herausgeberin, Medieninhaberin und Verlegerin

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

Borschkegasse 1/7

1090 Wien

Tel.: +43 1 402 88 99

E-Mail: presse@kinderkrebshilfe.at

www.kinderkrebshilfe.at

ZVR-Nr.: 667740113

Impressum

Redaktion: Florian Schwarz, Katrin Karner

Gestaltung: Johanna Kurz

Fotos: ÖKKH/Sonneninsel GmbH, Tobias de St. Julien

Druck: LDD Communication GmbH



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