

Jahresbericht Initiative krebskranke Kinder München e. V.



KONA bietet umfassende psychosoziale Beratung nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter. Spezifische Beratungs-, Gruppen- und erlebnispädagogische Angebote unterstützen ehemalige Patient:innen und ihre Familien nach der stationären Therapie bei der Bewältigung und Gestaltung des neuen Alltags. Auch trauernde Familien werden auf ihrem Weg begleitet, mit dem Verlust zu leben und zu neuer Kraft zu finden.

Allgemeiner Überblick

Insgesamt wurden im vergangenen Jahr die höchste Anzahl an Personen beraten, die Tendenz des Beratungsbedarfes ist weiterhin steigend.

Patient:innen, die an einem Gehirntumor oder an Leukämie erkrankt waren, stellten die größten Patient:innengruppe in der Beratung dar. Bei Patient:innen, die an einem Gehirntumor erkrankt waren, sind aufgrund der häufig auftretenden Spätfolgen meist intensive und langfristige Begleitung und Unterstützung notwendig, sowie die Vermittlung medizinischer Einrichtungen und Förderstellen.

Neue Ideen sind in diesem Jahr entstanden, z. B. ein Geschwisterkonzept das 2026 umgesetzt wird. Das erste Jahr der Ehrenamtskoordination war sehr erfolgreich, sowohl betreffend die Anwerbung von Ehrenamtlichen als auch der Anzahl der vermittelten Einsätze. 2025 hat die Initiative ihr 40jähriges Bestehen gemeinsam mit Netzwerkpartner:innen aus der Schwabinger Klinik und betroffenen Familien groß gefeiert. Dabei konnten wir stolz auf viele Meilensteine zurückblicken. Die genauen Details unserer fachlichen Angebote und der Organisation unseres Vereins entnehmen sie gerne den nächsten Seiten:

KONA – koordinierte psychosoziale Nachsorge

Seite 2 – 6

- | | |
|---------------------------------------|---------|
| 1. Familien | Seite 3 |
| 2. Jugend und Zukunft | Seite 4 |
| 3. Pediatric Cancer Survivor Ambulanz | Seite 5 |
| 4. Trauernde Familien | Seite 5 |

Zusatzangebote

Seite 7 – 9

- | | |
|--|---------|
| 1. Veranstaltungen | Seite 7 |
| 2. Geschwisterangebote | Seite 7 |
| 3. Finanzielle Unterstützung/Familienhilfe | Seite 8 |
| 4. Ehrenamtliche Unterstützung | Seite 8 |
| 5. Drittmittelstellen und Forschung | Seite 9 |

Verein und Organisation

Seite 10 – 11

Finanzen

Seite 12 – 13

KONA – koordinierte psychosoziale Nachsorge

Jährlich erkranken im Raum Südbayern etwa 200 - 220 Kinder im Alter von 0 bis 18 Jahren neu an Krebs. Sie werden in einer der beiden Kinderkliniken mit onkologischer Abteilung (München Klinik Schwabing, Dr. von Haunersches Kinderspital) in München behandelt.

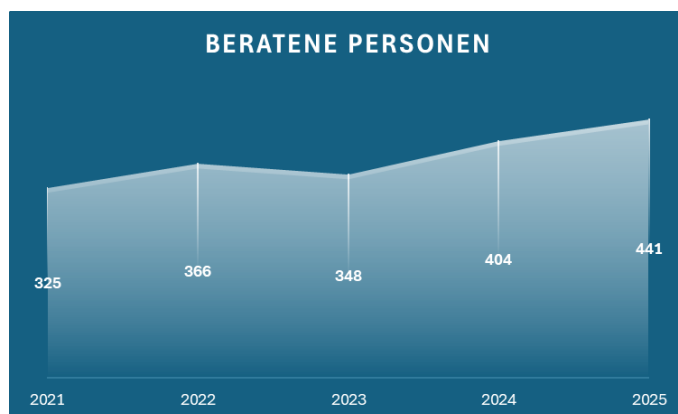


Während der letzten 25 Jahre sind die Heilungschancen der meisten onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter erheblich gestiegen. Die Überlebensrate von etwa 80 Prozent fordert dennoch ihren Preis: Die Erkrankung und intensiven Therapien verursachen körperliche, psychische, kognitive und soziale Probleme, die die Lebensqualität der ehemaligen Patient:innen und ihrer Familien stark einschränken können.

2003 gründeten daher die drei Münchener Elterninitiativen „Münchener Elternstiftung – Lichtblicke für schwerkranke und krebskranke Kinder“, die Elterninitiative Intern 3 e. V. und die „Initiative krebskranke Kinder München e. V.“ die Beratungsstelle KONA mit dem Ziel, Familien nach der Akuttherapie in ihrer neuen Lebenssituation professionell zu unterstützen und den jungen Menschen Perspektiven und ein höchstmögliches Maß an Selbstbestimmung zu ermöglichen. Darüber hinaus arbeitet KONA mit Fach-einrichtungen, Kindertagesstätten und Schulen zusammen und trägt zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Thema ‚Krebs bei Kindern‘ bei. Die „Münchener Elternstiftung – Lichtblicke für schwerkranke und krebskranke Kinder“ ist für KONA unser Kooperationspartner und leistet dafür wesentliche finanzielle Unterstützung.

Der Einzugsbereich von KONA umfasst – analog zu den Münchner Kliniken – Oberbayern, Niederbayern, Teile von Schwaben und der Oberpfalz.

Der Bedarf an Beratung und Begleitung der Betroffenen wächst seit Bestehen der



Beratungsstelle kontinuierlich. Im Jahr 2025 wurden insgesamt 441 Personen direkt beraten. Dabei wurden 2.941 Beratungsgespräche mit (ehemaligen) Patient:innen und/oder Angehörigen geführt. Bei diesen Beratungsgesprächen wurden 416 Familien begleitet, darin enthalten sind die Kinder- und Jugendlichen, die an Krebs erkrankt

sind, als auch deren Angehörige (z. B. Eltern oder Geschwister). Weiterhin haben wir 73 verwaiste Familien beraten und begleitet.



Von unseren insgesamt 489 Klient:innen sind 210 weiblich und 279 männlich. Darin enthalten sind auch 73 Klient:innen, die an einer Krebserkrankung verstorben sind; deren Eltern und Angehörige werden von uns oft längere Jahre hindurch betreut. Im Jahr 2025 haben 8 Familien

erstmals mit uns Kontakt aufgenommen (siehe Seite 5 - Trauernde Familien).

Patient:innen, die an einem Gehirntumor oder an Leukämie erkrankt waren, stellten die größten Patient:innengruppen in der Beratung dar. Wir beraten ressourcen- und bedarfsorientiert bei:

- spezifischen Themen: Krankheitsbewältigung, Rezidiv Ängsten, Schule, Trauer, Erziehung, uvm.
- sozialrechtliche Fragestellungen: z. B. Nachteilsausgleich, Schul- sowie Ausbildungswahl
- Weitervermittlung an Expert:innen: z. B. Psychotherapeut:innen

Aufgrund der Vielzahl der Beratungsthemen wurde das Kooperationsnetzwerk im vergangenen Jahr weiter ausgebaut. Um der Komplexität von Diagnose- und Altersgruppen gerecht zu werden, erfolgt eine Aufteilung in folgende Arbeitsschwerpunkte:

- 1. Familien**
- 2. Jugend und Zukunft**
- 3. Pediatric Cancer Survivor Ambulanz**
- 4. Trauernde Familien**

1. Familien

Die Begleitungen der Familien umfassten häufig mehrere Beratungstermine über einen längeren Zeitraum hinweg, da viele Familien mit komplexen psychosozialen Belastungen konfrontiert sind. Neben neu aufgenommenen Beratungen wurden auch bestehende Prozesse weitergeführt.

Inhaltlich standen insbesondere die Krankheitsverarbeitung innerhalb des Familiensystems, der Umgang mit Rezidivängsten sowie die Akzeptanz bleibender körperlicher oder kognitiver Einschränkungen im Mittelpunkt. Darüber hinaus nahmen Verhaltensauffälligkeiten der erkrankten Kinder oder Geschwisterkinder breiten Raum

ein, ebenso Fragen der Erziehung, familiären Rollenverteilung und Alltagsstrukturierung nach der intensiven Therapiephase.

Die Veranstaltungen wurden von den Familien sehr gut angenommen. Ein besonderer Höhepunkt war das Familienwochenende im September 2025: Elf Familien hatten von Freitag bis Sonntag die Möglichkeit, Abstand vom Alltag zu gewinnen, neue Kraft zu schöpfen und sich mit anderen Familien auszutauschen, die ähnliche Erfahrungen teilen. Die gemeinsame Zeit stärkte nicht nur den familiären Zusammenhalt, sondern auch das Gefühl, mit den eigenen Herausforderungen nicht allein zu sein.

Das Veranstaltungsangebot war vielfältig und auf unterschiedliche Bedürfnisse abgestimmt. Den Auftakt bildete im Januar ein Qi-Gong-Tag für Eltern zur Förderung von Achtsamkeit und Selbstfürsorge. Im weiteren Jahresverlauf fanden regelmäßige erlebnispädagogische Angebote für Patient:innen und Geschwisterkinder sowie eine Gesprächsgruppe für Eltern statt. Den Jahresabschluss gestaltete das gemeinsame Adventskranzbinden in der Vorweihnachtszeit, das Raum für Begegnung, Kreativität und Austausch bot.

2. Jugend und Zukunft

Aufgrund der möglichen Spätfolgen war Inklusion auch im Jahr 2025 im Bereich Jugend & Zukunft ein zentrales Thema - insbesondere in der Berufsorientierung. Da es wichtig ist Orientierung zu bieten und nicht nur zu platzieren, konnten 2025

Unternehmenskooperationen ausgebaut und vertieft werden. So fand im Juli 2025 erneut eine Werksführung bei MTU statt, aus welcher bereits im Jahr 2024

Praktikumsmöglichkeiten entstanden sind. Ferner konnten auch Praktika bei BMW und OMMAX vermittelt werden.

In der Beratung ging es viel um die psychosoziale Stabilisierung und Entlastung, sowohl für die ehemaligen Patient:innen als auch bei Bedarf für das Familiensystem. Auch bei sozialrechtlichen Themen wie Beantragung einer Reha oder zum Schwerbehindertenausweis wurde beraten.

Die regelmäßigen JuZu Veranstaltungen, die Gelegenheit zum Austausch bieten, wurden sehr gut besucht. Im September 2025 hat das zweite JuZu-Wochenende mit neun Teilnehmer:innen auf dem Irmengardhof am Chiemsee stattgefunden. Mit gemeinsamen Freizeitaktivitäten und gruppenpädagogischen Angeboten kamen die Jugendlichen in einen guten Austausch, hatten Spaß zusammen und schlossen Freundschaften.

Einmal im Monat fand das Elterncafé auf der Station Intern 3 des Haunerschen Kinderspitals statt. Bei diesem unterstützt eine Mitarbeiterin des Bereichs Jugend & Zukunft die Kolleginnen der Nachsorgestelle. Damit können wir auch die Haunerschen Patient:innen und deren Familien auf das vollständige psychosoziale Nachsorgeangebot in München aufmerksam machen.

Zudem ist JuZu bei der Auswahl der Mentor:innen der Schwabinger Sterne/Mutlichter¹ involviert. Maßgeblich war JuZu bei der Konzeptentwicklung des Mentor:innenprogramms sowie der Konzeption der Einführungsschulung beteiligt.

Wir haben 2025 Jugendliche und junge Erwachsene zu folgenden Themen beraten:

- Psychische Belastungen: Trauma-Folgestörungen, Depression, Ängste, Panik, Fatigue, psychosomatische Störungen
- Umgang mit der Erkrankung: im sozialen Umfeld & im beruflichen Umfeld
- Berufliche & schulische Themen: (Wieder-)Eingliederung, (Neu-)Orientierung, Praktikumsvermittlung, Ausbildungserhalt, Schulverweigerung, Unterstützung beim Schulabschluss, Begleitung in eine Werkstatt für behinderte Menschen
- Persönlichkeitsthemen: Selbstständigkeit, Selbstwertstärkung, Medienkonsum
- Sozialrechtliche Beratung: Begleitung bei Anträgen der Eingliederungshilfe
- Unterstützung bei der (psycho-)therapeutischen Anbindung

3. Pediatric Cancer Survivor Ambulanz

KONA war auch im Jahr 2025 am Kooperationsprojekt Pediatric Cancer Survivor Ambulanz der München Klinik und des TUM Klinikums beteiligt. In der Ambulanz am Klinikum Rechts der Isar werden (junge) Erwachsene nach überstandener Krebserkrankung in der Kindheit oder Jugend begleitet – mit individueller medizinischer und psychosozialer Betreuung in der Langzeitnachsorge von soliden Tumoren, bösartigen Bluterkrankungen und nach Stammzelltransplantation.

Im Jahr 2025 wurde die Ambulanz weiter ausgebaut und findet aktuell in der Regel einmal die Woche statt. Zwei psychosoziale Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle sind in der Ambulanz vertreten und führen abwechselnd die psychosozialen Gespräche. In 2025 wurden in der Ambulanz 25 Patient:innen beraten.

4. Trauernde Familien

15 Prozent der an Krebs erkrankten Kinder versterben. Das Leben der betroffenen Familien ändert sich dramatisch. KONA unterstützt die schwer belasteten trauernden Familien emotional und bei Bedarf langfristig durch verschiedene Maßnahmen: Neben der sehr individuell gestalteten Einzelbegleitung, werden Orte der Begegnung mit Gleichbetroffenen ermöglicht. Im Jahr 2025 wurden 73 betroffene Familien begleitet. Unsere Beraterin nimmt aktiv den Kontakt zu den Eltern auf. Im Jahr 2025 haben 8 Familien erstmals mit uns Kontakt aufgenommen. Das erste Jahr der Begleitung ist meistens sehr engmaschig und intensiv, Termine finden 14tägig statt. Wir haben die

¹ sind eine Mentor:innengruppe der Initiative krebskranke Kinder München e. V., dabei handelt es sich um junge Menschen, die selbst als Kinder oder Jugendliche Krebs hatten oder betroffene Geschwister sind. Sie begleiten aktuell erkrankte Kinder und Jugendliche und deren Familien im Krankenhaus. Ziel ist es, Mut, Hoffnung und Zuversicht zu geben – durch Gespräche, Besuche, gemeinsames Spielen usw.

Möglichkeit Familien langfristig zu begleiten, unser Angebot wird zwischen einem und drei Jahren von Angehörigen genutzt. In seltenen Fällen auch länger,

Zusätzlich zur Begleitung und Beratung der trauernden Familien und Angehörigen bieten wir Möglichkeiten des Austausches unter den Familien an. So findet einmal im Jahr ein Begegnungswochenende für trauernde Familien und ein Wellnesswochenende für Paare statt. Weiters trafen sich 65 Angehörige (Eltern, Geschwister, Großeltern) zum jährlich stattfindenden Gedenkgottesdienst.

Austausch und Begegnung mit anderen betroffenen Familien beim Achtsamkeitstag, der Trauergruppe, dem gemeinsamen Musizieren und Adventskranzbinden wird gerne angenommen.

Zusatzangebote

Zusätzlich zu unsern spezialisierten Beratungs- und Begleitungsangeboten unterstützen wir durch eine gute Mischung an Zusatzangeboten für die Kinder, Jugendlichen und deren Familien:

1. **Veranstaltungen**
2. **Geschwisterangebote**
3. **Finanzielle Unterstützung/Familienhilfe**
4. **Ehrenamtliche Unterstützung**
5. **Drittmittelstellen und Forschung**

1. Veranstaltungen

KONA bietet Veranstaltungen für Betroffene, Geschwister, Eltern oder die gesamte Familie an.



Das Ziel dieser Veranstaltungen soll die Möglichkeit der Begegnung und des Austausches mit anderen Betroffenen sein. Unserer Erfahrung nach dient ein niederschwelliger Austausch der psychischen und sozialen Entlastung. Unsere Angebote für Kinder und Jugendliche arbeiten mit erlebnispädagogischen

und/oder therapeutischen Ansätzen. Außerdem bieten wir weiterführende Bildungsangebote an. Im Jahr 2025 wurden insgesamt 42 Veranstaltungen durchgeführt. Regelmäßig haben unsere Beraterinnen an den Elterncafés im Klinikum Schwabing und in der Haunerschen Kinderklinik teilgenommen.

2. Geschwisterangebote

2025 haben wir uns um die Konzeption eines neuen Angebots für Geschwister gekümmert. Dieses neue Angebot startet 2026 mit folgenden Veranstaltungen: An drei Samstagen treffen sich Geschwisterkinder, deren Bruder oder Schwester in der Intensivtherapie behandelt wird oder bereits in der Nachsorge ist. Das Zusammenkommen soll die Kinder stärken, ihre besondere Rolle beleuchten, Fragen ermöglichen und Verbundenheit schaffen. Bei gemeinsamen Spiel- und Kreativangeboten sollen die Kinder Freude und Gemeinschaft erleben. An zwei weiteren Samstagen findet ein Angebot für trauernde Geschwisterkinder statt.

Hier wird es vormittags jeweils eine thematische Einheit zur Rolle als trauerndes Geschwisterkind geben. Die Geschwister sollen Raum für ihre Trauer bekommen, Verbundenheit mit anderen erleben und persönlich gestärkt werden. Am Nachmittag findet jeweils ein gemeinsamer Ausflug statt, der Leichtigkeit, Bewegung und Freude ermöglichen soll.

3. Finanzielle Unterstützung/Familienhilfe

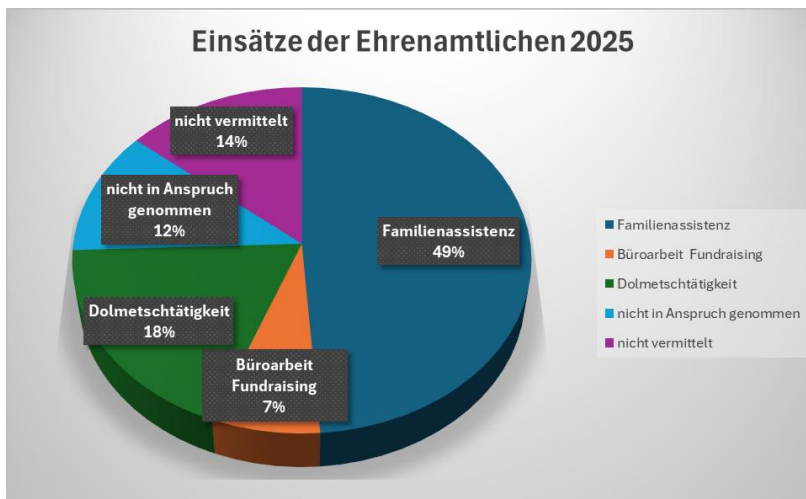
Familien, die sich in der Akuttherapie auf der Station oder in der Nachsorge bei KONA angebunden sind, können bei Bedarf direkte finanzielle Unterstützungsleistungen beantragen. Familienhilfeanträge werden in der Höhe bis zu € 500,- monatlich ausbezahlt, ein Antrag gilt 3 Monate. Unterstützung kann angefragt werden, wenn Familien infolge der Erkrankung und Behandlung in eine finanzielle Notlage geraten sind; insbesondere dann, wenn krankheitsbedingte Zusatzkosten anfallen, die nicht von der Krankenkasse übernommen werden. Im Jahr 2025 wurde insgesamt € 226.943,- Familienhilfe an betroffene Familien ausbezahlt.

Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, pro Familie bis zu € 1.000,- im Jahr für Kosten von therapeutischen Angeboten zu erhalten, die nicht von der Krankenkasse übernommen werden (z. B. Kunsttherapie, Musiktherapie, o. ä.). Hierfür steht derzeit jährlich ein Budget von € 20.000,- bereit. Für Familien deren Kind verstorben ist, werden Beerdigungskosten in Höhe von € 1.500,- übernommen.

4. Ehrenamtliche Unterstützung

Im Jahr 2025 meldeten sich 59 Anwärt:innen im Ehrenamt (zwischen 16–78 Jahre), darunter waren 13 Personen unter 25 Jahre alt und 22 davon sind in Ausbildung. Viele bringen fachlich passende Hintergründe mit (z. B. Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Psychologie, BWL, Architektur, Dolmetschen).

Es gab 57 Anfragen, wovon 49 erfolgreich vermittelt wurden: u. a. 21 Familienassistent:innen, 14 Nachhilfe- und 8 Dolmetsch-Einsätze sowie weitere Tätigkeiten im Büro und Fundraising. Acht Anfragen konnten leider nicht umgesetzt werden. Zur Begleitung fanden zwei Einführungskurse, zwei Supervisionen, drei Fortbildungen und ein gemeinsames Event statt.



Das erste Jahr war geprägt vom Aufbau von Strukturen sowie Gewinnung, Qualifizierung und Koordination der Ehrenamtlichen. Typische Einsätze waren: Unterstützung im Alltag (z. B. Betreuung von Kindern, Wohnungssuche, Freizeitgestaltung), Nachhilfe (mehrere Fächer) und Dolmetschen. Drei

Ehrenamtliche organisierten zusätzlich Weihnachtsaktionen. Zwei Ehrenamtliche schieden aus beruflichen Gründen aus.

5. Drittmittelstellen und Forschung

Folgende Drittmittelstellen hat die Initiative krebskranke Kinder München e. V. 2025 finanziert:

- Eine Erzieherin
- Eine Sozialpädagogin
- Eine Oberärztin
- Eine Ökotrophologin (Ernährungsberaterin)
- Zwei Sporttherapeutinnen
- Eine Ärztin für die Langzeitnachsorge
- je eine Musik- und Kunsttherapeutin.

Insgesamt haben wir dafür € 491.712,- für sieben Drittmittelstellen und zwei Honorarkräfte zur Verfügung gestellt.

Im vergangenen Jahr haben wir in € 305.000,- für Forschungsförderung investiert, davon entfiel € 170.000,- an die Deutsche Kinderkrebsstiftung und € 135.000,- an das TUM Klinikum Rechts der Isar.

Verein und Organisation

Die Initiative für krebskranke Kinder München e. V. setzt sich aus einer Vielzahl engagierter Personen zusammen. Für uns ist Professionalität und Qualitätssicherung auf allen Ebenen sehr wichtig und eine zentrale Orientierungshilfe.

Vorstand

Unser ehrenamtlicher Vorstand besteht aus sieben Personen. Den Vorsitz übernimmt Frau Carlotta Diekmann, Schatzmeisterin ist Frau Karen Dörrscheidt und ihre Stellvertretung übernimmt Peter Seyb. Weitere Mitglieder im Vorstand sind Kerstin Brunn, Susann Elsner, Luca Fabiano und Oliver Seischab. Frau Lisa Stritzl-Goreczko ist zum 10. 4. 2025 aus dem Vorstand ausgeschieden.

Team

Im Jahr 2025 waren 19 Mitarbeiter:innen bei der Initiative krebskranke Kinder beschäftigt, davon waren drei geringfügig beschäftigt. Vier der 19 Mitarbeiter:innen waren Vollzeit beschäftigt, im Jahresdurchschnitt waren 10,62 Vollzeitäquivalent in der Initiative beschäftigt. Fünf Mitarbeiter:innen beendeten zwischen April und Dezember ihre Tätigkeit bei der Initiative. U. a. verließ der Geschäftsführer Clemens Kühlem den Verein auf eigenen Wunsch mit dem Jahreswechsel. Der Vorstand entschloss sich dafür ein Geschäftsführungsduo mit Claudia Humbert (Fundraising, PR & HR) und Natascha Chmelar (KONA, Impact & Finanzen) einzusetzen. Eine Kollegin startete in der Buchhaltung (Schwerpunkt Controlling) und eine Kollegin im Bereich Fundraising & PR (Schwerpunkt Digitalisierung) neu. Das Berater:innenteam von KONA blieb mit fünf erfahrenen Kolleginnen über das ganze Jahr hindurch stabil.

Qualitätsmanagement & -sicherung

Im Berichtsjahr wurden die Maßnahmen zur Qualitätsentwicklung und -sicherung kontinuierlich weitergeführt und ausgebaut. Das bestehende Qualitätsmanagement-Handbuch einschließlich des KONA Konzepts wurde überprüft und weiterentwickelt. Die jährliche Evaluation unserer Angebote sichert Transparenz, Wirksamkeit und bedarfsorientierte Anpassungen.

Die fachliche Qualifizierung des Teams wurde durch gezielte Weiterbildungen gestärkt, unter anderem in den Bereichen QV Cares, Systemische Familientherapie, Trauerbegleitung sowie „Compassionate Inquiry“.

Die Beratungsstelle ist weiterhin aktiv in verschiedene regionale und überregionale Netzwerke eingebunden. Dazu gehören das Trauernetzwerk sowie die Fachgruppen der PSAPOH (Neuropsychologie, Nachsorge, Geschwister, Hämatologie). Zudem fand ein regelmäßiger Austausch mit dem SPZ statt. Mitarbeitende nahmen an PSAPOH-Tagungen sowie an einer Regionaltagung teil.

Regelmäßige Supervision wurde kontinuierlich wahrgenommen und stellt einen wichtigen Bestandteil der Qualitätssicherung und Reflexion unserer Arbeit dar.

Der Verein ist außerdem in folgenden Verbänden und Netzwerken aktiv: Allianz für Kinder mit Krebs, Bundesarbeitsgemeinschaft für ambulante psychosoziale Krebsberatung e. V., Childhood Cancer International Europe, Der Paritätische Wohlfahrtsverband, Deutsche Kinderkrebsstiftung, Deutscher Kinderkrebsverband e. V., Dr. von Haunersches Kinderspital (LMU Klinikum), Health Care Bayern e. V., KIONET Bayern - Kompetenznetz Immunonkologie Bayern, Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München, München Klinik Schwabing – Kinderklinik, Münchner Elternstiftung - Lichtblicke für schwerkranke und krebskranke Kinder, UICC - Union for International Cancer Control.