

Initiative krebskranke Kinder München e.V. – Aktivitäten 2023

Die Initiative krebskranke Kinder München e.V. unterstützt an Krebs erkrankte Kinder/Jugendliche und ihre Familien auf dem gesamten Weg von der Diagnose bis in die Nachsorge. Allen Hilfsangeboten liegt ein systemischer Ansatz zugrunde; im Fokus steht nicht nur das Patientenkind, sondern auch seine Familie und sein soziales Umfeld.

Das vergangene Jahr war geprägt von den noch immer spürbaren Corona-Folgen, von höheren Lebenshaltungs- und Energiepreisen, aber auch von der Verschärfung des Pflegenotstands und für einige von uns unterstützte Familien von den Folgen des Ukraine-Kriegs. All dies stellte unsere Organisation vor große und teilweise neue Herausforderungen. Die Anpassung unserer Unterstützungsmaßnahmen, aber auch personelle und strukturelle Veränderungen waren nötig, um unserem Auftrag gerecht zu werden.

FINANZIERUNG VON DRITTMITTELSTELLEN IN DER KINDERONKOLOGIE DER MÜNCHEN KLINIK SCHWABING:

Die Finanzierung von Drittmittelstellen ermöglicht die bestmögliche medizinische und psychosoziale Versorgung der schwer erkrankten Kinder und Jugendlichen. Durch die Bereitstellung der finanziellen Mittel ist die Klinik in der Lage, hochqualifiziertes Personal einzustellen, innovative Therapien und unterstützende Dienstleistungen, wie psychologische oder therapeutische Betreuung, anzubieten.

Im vergangenen Jahr bezahlte die Initiative insgesamt 13 Stellen bzw. Honorar-Kräfte mit insgesamt über 370.000 Euro:

- Psychosoziales Team: Erzieher, Sozialpädagogin, Psychologin
- Ernährungstherapeutin (therapiebegleitend ab Diagnose)
- Kunst- und Musiktherapie*
- Sporttherapie
- Ärztin für neue Therapieoptionen
- Ärztin und Study Nurse für Transition und Langzeitnachsorge

*Zur **Musiktherapie**: Mit der Erhöhung der wöchentlichen Stundenzahl ist es gelungen, die Musiktherapie als festes Therapieangebot auf der Kinderkrebstation zu etablieren. Durch Musik kann die Krankheit non-verbal kreativ und ressourcenstärkend verarbeitet werden. Sprachbarrieren treten in den Hintergrund. Entspannung, Stressreduktion sowie das Erleben von Selbstwirksamkeit geben Kraft.

Weiterhin engagiert sich die Initiative in der **palliativen Versorgung** und finanziert seit 2023 unter anderem eine Palliativ-Psychologin im Palliativprojekt „Kleine Riesen“ der Schwabinger Kinderonkologie. Die Psychologin ergänzt das multiprofessionelle Team mit dem Ziel eine möglichst hohe Lebensqualität auch dann zu erhalten, wenn keine Heilung möglich ist.

WEITERE UNTERSTÜTZENDE PROJEKTE AUF DER SCHWABINGER KINDERKREBSSTATION:

Ende 2022 konnte das Team der **Elternbotschafterinnen** nach einer langen Corona-Pause ihrer wertvollen Aufgabe wieder nachkommen. Einmal wöchentlich besuchen Mütter von ehemals krebserkrankten, inzwischen gesunden Kindern die Station und stehen Familien in der Akutphase für Gespräche, Austausch und Informationen zur Verfügung. Denn mit Menschen zu reden, die Vergleichbares erlebt haben, macht Mut.

„**Schwabinger-Sterne**“ ist der Name unseres **Mentorenprojekts**, das 2023 konzipiert und ins Leben gerufen wurde. Das Projekt startete nach einer intensiven Planungsphase Ende des Jahres mit zunächst acht Mentor*innen, die aufgrund ihrer eigenen Krebserkrankung im Kindesalter den Familien während der Akuttherapie zur Seite stehen. Sie sind Ansprechpartner auf Augenhöhe für Patient*innen, Eltern und Geschwister, teilen gemeinsame Erfahrungen und schenken Kraft und Hoffnung.

Das vor Corona wöchentlich stattfindende Brezn-Frühstück wurde im letzten Jahr vom **Elterncafé** abgelöst. Immer mittwochs lädt die Initiative auf der Station zu Kaffee und selbstgebackenen Kuchen ein. Eine willkommene Abwechslung im Klinikalltag und für die Familien eine gute Möglichkeit sich auszutauschen!

2023 neu ins Leben gerufen wurde auch die **Familienassistenz**, die sich allerdings noch in den Startlöchern befindet. Ehrenamtliche unterstützen betroffene Familien im Alltag, beispielsweise mit Nachhilfe für die Kinder, Einkäufe, Baby-Sitting etc.

FINANZIELLE SOFORTHILFE FÜR BETROFFENE FAMILIEN IN NOT:

Infolge der anfangs erwähnten weltpolitischen und gesellschaftlichen Herausforderungen ist der Bedarf an finanzieller **Familienhilfe** sehr gestiegen. Im Jahr 2023 hat die Initiative bedürftige Familien mit insgesamt 246.000 Euro unterstützt. Es handelt sich dabei um monatliche Zuschüsse für einen definierten Zeitraum sowie um eine Beihilfe für Bestattungskosten.

Erste Hilfe für die Seele bietet das 2023 gestartete Projekt „**Mutpackerl**“. Familien, die neu auf der Kinderkrebsstation ankommen, erhalten eine Box mit kleinen Aufmerksamkeiten, Informationen zu unserer Initiative und auf Antrag eine finanzielle Soforthilfe in Höhe von 300 Euro.

BEZAHLUNG VON FORTBILDUNGEN, SUPERVISIONEN UND HOSPITATIONEN FÜR DIE MITARBEITERINNEN DER INITIATIVE UND DAS PSYCHOSOZIALE TEAM DER KINDERONKOLOGIE:

Im Interesse betroffener Familien übernimmt die Initiative auch **Fortbildungskosten** des Personals, sofern sie der Erhöhung der Versorgungsqualität dienen.

Aus diesem Grund ermöglichte unser Verein u.a. einem Kinderchirurgen der München Klinik Schwabing, eine mehrmonatige Hospitation in der Kindertumorchirurgie in Tübingen. Die Kinderchirurgie ist eine wesentliche Säule der Behandlung kindlicher Tumoren und erfordert für die unterschiedlichen Tumorarten eigene Behandlungsstrategien und viel Erfahrung in der Planung und Durchführung einer Operation.

TRÄGERSCHAFT UND BETRIEB UNSERER NACHSORGEBERATUNGSSTELLE KONA:

Seit 20 Jahren begleitet KONA Familien und Survivor mit ihren spezifischen Beratungs- und Unterstützungsbedarfen nach der Akuttherapie. Das Jubiläum wurde mit einem großen Sommerfamilienfest gebührend gefeiert.

Ein weiterer Höhepunkt: Im Herbst wurde das KONA-Team Jugend & Zukunft von der Commerzbank-Stiftung mit dem bundesweiten Preis für gesellschaftliche Teilhabe – „ZukunftsWege“ – ausgezeichnet.

Im Rahmen des Qualitätsmanagements und als Basis für die kontinuierliche Verbesserung und Anpassung der Beratungsangebote wurde eine Klientenbefragung durchgeführt.

Mehr Informationen zur Arbeit von KONA [KONA](#)

ENTWICKLUNG EINES DIGITALEN PATIENTEN-BEGLEITERS IN KOOPERATION MIT SICHERENAMTLICH ENGAGIERENDEN IT-EXPERTEN VON BMW:

Eine gründliche Bedarfsanalyse, die mittels ausführlicher Interviews durchgeführt wurde, ist Grundlage für die Entwicklung einer bisher in diesem Umfang nicht existierenden App, die für die jungen Patient:innen und ihre Familien den Klinikalltag und die langfristige Nachsorge erleichtert (Dokumentation, Information, Planner, Kommunikation, Vernetzung).

FORSCHUNGSFÖRDERUNG:

Satzungsgemäß gewährt die Initiative Zuschüsse für **Kinderkrebs-Forschungsprojekte**. 2023 wurden mit über 160.000 Euro neben einer Forschungsförderung für die Deutsche Kinderkrebsstiftung drei Forschungsprojekte unterstützt:

- personalisierte Therapie

- Gensequenzierung
- Rolle der Spenderlymphozytengabe nach allogener Stammzelltransplantation

WEITERE PROJEKTE DER INITIATIVE IN 2023:

- Organisation und Bezahlung von Auszeiten für betroffene Familien zum Kräftetanken in der Ferienanlage Inzell, wo uns kostenfrei ein Ferienhaus zur Verfügung steht
- Beschaffung von vier Avataren, um für Kinder und Jugendliche, die nicht in Präsenz am Schulunterricht teilnehmen können, eine Anbindung an die Klasse und den Unterricht zu ermöglichen.
- Betreuung der kliniknahen von der Initiative angemieteten Elternwohnungen für Familien mit weiterer Anreise während der Intensivtherapie
- Finanzielle Unterstützung für die von der Klinik-Seelsorge erstellten Tagebücher für Familien auf der Station
- Durchführung einer Mitarbeiterbefragung mit dem Ziel, allen in der Initiative Engagierten gute Arbeitsbedingungen zu bieten
- Professionalisierung im Bereich IT-Infrastruktur und -Support durch die EXT-COM GmbH, die einen großen Teil der Leistungen pro bono erbringt.
- Überarbeitung der Vereinsatzung

NETZWERKARBEIT:

KioNet – Verbund der sechs Kinderonkologien der Universitätskliniken in Bayern mit dem Ziel, die Versorgung und Heilungschancen krebskranker Kinder und Jugendlicher nachhaltig zu verbessern: Unsere Initiative nahm an den vierteljährlich stattfindenden Treffen teil und engagierte sich in der Arbeitsgruppe der (Eltern-) Initiativen & Survivor insbesondere für das Thema „**Transition & Langzeitnachsorge**“. Diskutiert wurde, für Bayern zwei Modellprojekte für Langzeitnachsorge gemeinsam aufzubauen. Clemens Kühlem erstellte ein erstes detailliertes Konzept.

Das fünfjährige Bestehen des Netzwerks wurde am 12. Juni 2023 im Bayerischen Landtag in München gewürdigt – als erster **Bayerischer Kinderkrebstag**. Unsere Initiative war bei der Vorbereitung und Durchführung maßgeblich beteiligt.

Darüber hinaus besuchten wir die **Mitgliederversammlung unseres Dachverbands**, der Deutschen Kinderkrebstiftung/Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) sowie die internationale SIOP/CCI Konferenz in Valencia (Kongress der pädiatrischen Onkologen sowie der Elternvereine auf Europa-Ebene).

PSAPOH: - Die Psychologinnen und Sozialpädagoginnen unserer Nachsorgestelle KONA wirkten auch in 2023 aktiv in Arbeitsgruppen der Fachgesellschaft mit.

PERSONELLE STÄRKUNG:

Mit der Einstellung eines **Geschäftsführers** zum Jahresbeginn ging die Initiative einen notwendigen Schritt, um die Initiative organisatorisch und strategisch weiterhin handlungs- und vor allem auch zukunftsfähig zu machen. Für diese neu geschaffene Position konnte Clemens Kühlem, langjährig erfahrener Betriebswirt mit Schwerpunkt Gesundheits- und Sozialwirtschaft, gewonnen werden.

Des Weiteren stärkt Antonia Goller als **Psychologin** das psychosoziale Team unserer Nachsorge-Einrichtung KONA. Violeta Arsic ist seit Jahresanfang für die **Buchhaltung** zuständig.

AKTIVITÄTEN IN PR UND MARKETING:

Die Aktivitäten in PR und Marketing wurden verstärkt, um den Bekanntheitsgrad unserer Organisation sowie unser Spendenvolumen zu erhöhen. Verschiedene Maßnahmen, wie Spendenmailings, Events und der „**Martinsabend**“, ein festliches Dankeschön für Sponsoren und Unterstützer, dienten der Festigung und Neuakquise von Spenderkontakten. Mit der Unterstützung zweier ehrenamtlicher Helfer wurde begonnen, das **Unternehmensfundraising** strukturiert zu entwickeln.

Ein Katalog koordinierter **Werbemaßnahmen** in der Vorweihnachtszeit (Print-Anzeigen, Plakatwerbung in U-Bahnen und Bahnhöfen, Radiospot bei Radio Gong und Arabella) machten die Initiative in der Öffentlichkeit sichtbar und trugen zu hohen Spendeneinnahmen zum Jahresende bei.

Insbesondere der Bereich **Social Media** nahm 2023 an Bedeutung zu. Anzahl und Qualität der Posts in den bisher bedienten Kanälen FaceBook, Instagram und Youtube erhöhten sich deutlich. Ausschlaggebend hierfür waren das strukturierte und sehr engagierte Vorgehen des Verantwortlichen, ein sorgfältiger erarbeiteter Redaktionsplan, der vermehrte Einsatz von Videos sowie die kostenfreie Unterstützung der Internet-Agentur Ommax im Bereich bezahlter Werbung sowie organischer Posts.

Ein weiteres wichtiges Fundraising-Instrument ist der neue **Image-Film**, der für die verschiedenen Einsatzzwecke in zwei Längen sehr professionell erstellt wurde (sechs und drei sec). Daraus wurden auch kurze **Youtube-Videos** zu einzelnen Themen für die Verwendung in den sozialen Medien geschnitten.

Zudem wurde 2023 das Projekt **Nachlassfundraising** in Zusammenarbeit mit 180 degree consulting, einer studentischen Beratungsorganisation, zunächst konzeptionell in Angriff genommen. Die Umsetzung der geplanten Aktivitäten erfolgt 2024.

Aktivitätenbericht 2023 unserer Nachsorge-Einrichtung KONA -Jahresbericht