



JAHRESBERICHT

2014



deutsche **KINDERKREBS
NACHSORGE**

Stiftung für das chronisch kranke Kind



INHALT

04 | Vorwort

05 | Stiftung

06 | Organisationsstruktur

06 Stiftungsrat, Kuratorium, Wissenschaftlicher Beirat, Vorstand, Geschäftsstelle, Förderverein
07 Organigramm

08 | Behandlungskonzepte

08 Familienorientierte Rehabilitation, Junge Reha, Rehabilitation für Verwaiste Familien

09 | Aufgaben

09 Ferienappartements
10 Betreuung von verwaisten Familien
11 Hilfsfonds
13 Sonstige Hilfen, Projektförderungen

16 | Jahresrückblick

18 | Einnahmen-Ausgaben-Rechnung 2014

VORWORT

Zwei schlichte Räume im zweiten Stock eines zum Abbruch vorgesehenen Hauses am Rössleplatz in Furtwangen beherbergen 1990 die eben eröffnete Geschäftsstelle der Förderkreise für krebskranke Kinder in Baden-Württemberg. Die landesweite Anlaufstelle ist mit einfachsten Mitteln ausgestattet, aber an Visionen mangelt es nicht: Hier wird vor 25 Jahren die Idee zur Stiftung DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind und zur Nachsorgeklinik Tannheim entworfen. Und es gelingt – beide Vorhaben können mit einem einzigartigen Erfolg verwirklicht werden: 2015 feiert die Deutsche Kinderkrebsnachsorge ihr 25-jähriges Bestehen und die Nachsorgeklinik Tannheim ihren 18. Geburtstag.

Seit ihrer Gründung steht die Deutsche Kinderkrebsnachsorge krebs-, herz-, mukoviszidose- und anderen chronisch kranken Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien bei.

Mit einem bundesweit einzigartigen Konzept hilft die Stiftung Familien, deren Kind verstorben ist. Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Familienorientierte Rehabilitation zu fördern und deutschlandweit zu etablieren.

Die Stiftung und die Nachsorgeklinik Tannheim sind ein großartiges Zeichen der Solidarität vieler Menschen mit schwer chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und ihren Familien. Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge und die Nachsorgeklinik sind ein erfolgreiches Beispiel dafür, dass sich nahezu Unmögliches erreichen lässt, wenn sich Menschen gemeinsam für eine Idee begeistern und engagieren.

Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge wird gebraucht! Auch in Zukunft wird sich die Stiftung mit aller Kraft für Familien mit krebs-, herz- und mukoviszidosekranken Kindern einsetzen. Denn die Sicherstellung der Familienorientierten Nachsorge ist bis heute eine enorme finanzielle wie auch personelle Herausforderung geblieben.



Es ist die engagierte Zusammenarbeit zum Wohle von Familien mit schwer chronisch kranken Kindern, die seit nunmehr 25 Jahren hinweg erfolgte Kontinuität unseres Wirkens, die Erfolge bringt – und vor allem auch Vertrauen schafft. Aufseiten der Patienten und Familien, die dringend Hilfe suchen, und aufseiten der Spender, die sicher sein wollen und sicher sein können, dass ihre Zuwendungen gemäß den Zielen unserer Stiftung eingesetzt werden.

Roland Wehrle

Roland Wehrle

Sonja Faber-Schrecklein

Sonja Faber-Schrecklein

STIFTUNG

Die Stiftung führt den Namen

**DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE –
Stiftung für das chronisch kranke Kind**

Die DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind ist eine rechtsfähige Stiftung des bürgerlichen Rechts, die ausschließlich gemeinnützige, mildtätige und selbstlose Zwecke verfolgt. Das Stiftungsvermögen beträgt 400.000,00 €.

Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge wurde am 9. Dezember 1990 von Klausjürgen Wussow, Carl Herzog von Württemberg, Christiane Herzog und anderen Persönlichkeiten gegründet. Zugleich eröffneten die Initiatoren, die die Not chronisch kranker Kinder und ihrer Familien erkannten, eine Geschäftsstelle zur Beratung und

Stiftungsvermögen:

400.000,00 €

Unterstützung von betroffenen Familien. Heute ist die Deutsche Kinderkrebsnachsorge Gesellschafterin der

Nachsorgeklinik Tannheim in Villingen-Schwenningen und der Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg in Bernau.

Unser zentraler Auftrag ist die Erfüllung des Stiftungszweckes: Ziel sind die Förderung, der Ausbau und die

Weiterentwicklung von Angeboten der Familienorientierten Nachsorge für krebs-, herz-, mukoviszidose- und andere schwerst chronisch kranke Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene sowie deren Familienangehörige und für verwaiste Familien – Familien, die ein Kind verloren haben. Wir setzen uns dafür ein, dass die Familienorientierte Rehabilitation als Pflichtleistung für die Versicherungsträger im Gesetz verankert wird. Ebenso bemühen wir uns um die ständige Verbesserung des medizinisch-therapeutischen Behandlungsangebotes.

Fairness, Toleranz und Chancengleichheit sind die übergeordneten Werte, welche unser tägliches Handeln bestimmen.

Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge bekennt sich zu den Grundsätzen guter Stiftungspraxis.



ORGANISATIONSSTRUKTUR

Stiftungsrat, Kuratorium, Wissenschaftlicher Beirat, Vorstand, Geschäftsstelle

Unsere Stiftung gestaltet ihr Wirken im Dienst der Familienorientierten Nachsorge äußerst effizient: Alle Mitglieder des Stiftungsvorstandes, von Stiftungsrat, Wissenschaftlichem Beirat und Kuratorium arbeiten ehrenamtlich. So ist es möglich, die Spendenmittel dort einzusetzen, wo sie unmittelbar krebs-, herz- und mukoviszidosekranken Kindern und Jugendlichen zugutekommen.

Stiftungsrat

Der Stiftungsrat ist das oberste Organ der Stiftung. Er besteht aus sieben Mitgliedern, die jeweils auf eine Amtszeit von fünf Jahren gewählt werden.

Kurt Widmaier, Vorsitzender
Fritz Funke, stellvertretender Vorsitzender
I.D. Alexandra Prinzessin von Hohenzollern
Wolfgang Gerstner
Sabine Reiser
Hubert Wicker
Andrea Willmann

Kuratorium

Das Kuratorium ist beratendes Organ der Stiftung. Die Mitgliederzahl ist nicht begrenzt. Die Mitglieder des Kuratoriums werden vom Stiftungsrat auf eine Amtszeit von fünf Jahren berufen.

Wissenschaftlicher Beirat

Der Wissenschaftliche Beirat berät die Stiftungsgremien bei fachlichen Angelegenheiten wie zum Beispiel bei der Vergabe des Nachsorgepreises und der Prüfung von Projektanträgen. Die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats werden vom Stiftungsrat auf eine Amtszeit von fünf Jahren berufen.

Prof. Dr. Stefan Bielack, Stuttgart
Prof. Dr. Dietrich Niethammer, Tübingen
Dr. Hans-Georg Posselt, Frankfurt
Prof. Dr. Brigitte Stiller, Freiburg
Dr. Frank Uhlemann, Stuttgart
Prof. Dr. Karl Welte, Hannover

Stiftungsvorstand

Der Stiftungsvorstand besteht aus zwei Personen. Er wird vom Stiftungsrat auf eine Amtszeit von vier Jahren ernannt. Der Stiftungsvorstand leitet und verwaltet die Stiftung.

Sonja Faber-Schrecklein
Roland Wehrle

Geschäftsstelle

Die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle in der Nachsorgeklinik Tannheim sind Ansprechpartnerinnen für Familien mit schwer chronisch kranken Kindern, verwaisete Familien, für Interessierte der Familienorientierten Nachsorge, für Spender – und in allen Fragen der laufenden Tätigkeit der Stiftung. Zum Aufgabenbereich zählen insbesondere die Information, die Bearbeitung von Hilfsfonds- und Projektanträgen, die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sowie die Organisation von Veranstaltungen und Spendenaktionen.

Förderverein der Deutschen Kinderkrebsnachsorge e.V.

Durch eine Mitgliedschaft im Förderverein der Deutschen Kinderkrebsnachsorge e.V. können Interessenten die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsnachsorge dauerhaft und nachhaltig unterstützen. Zum Jahresende 2014 zählte der Verein 650 Mitglieder, davon sind zehn im Vorstand.

Der Verein hat es sich zur Aufgabe gemacht, in erster Linie das Heilpädagogische Reiten in der Nachsorgeklinik Tannheim maßgeblich zu fördern. Seit Gründung des Vereins wurde die Nachsorgeklinik Tannheim mit 416.500,00 € bezuschusst. Im Jahr 2014 stellte der Förderverein der Nachsorgeklinik unter anderem für Personalkosten, eine Kletterwand und den Kauf eines Pferdes sowie eines Mähwerks rund 74.000,00 € zur Verfügung.

ORGANIGRAMM

Stiftungsrat

Kurt Widmaier, Vorsitzender
Fritz Funke, stellvertretender Vorsitzender
I.D. Alexandra Prinzessin von Hohenzollern
Wolfgang Gerstner
Sabine Reiser
Hubert Wicker
Andrea Willmann

Stiftungsvorstand

Sonja Faber-Schrecklein
Roland Wehrle

Kuratorium

Namhafte Persönlichkeiten
aus Gesellschaft und Politik,
Medienwelt, Sport, Musik,
Unterhaltung und Fernsehen

I.D. Alexandra
Prinzessin von Hohenzollern,
Vorsitzende

Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. Stefan Bielack
Prof. Dr. Dietrich Niethammer
Dr. Hans-Georg Posselt
Prof. Dr. Brigitte Stiller
Dr. Frank Uhlemann
Prof. Dr. Karl Welte

Geschäftsstelle

Suzan Saydam, Leitung
Monika Teufel
Johanna Ziegler
Caroline Kromer

Förderverein der Deutschen Kinderkrebsnachsorge e.V.

Günther Przyklenk, Vorsitzender
Dr. Petra Brenneisen-Kubon, stellvertretende Vorsitzende
Klaus-Jochen Faber, Schriftführer
Harald Kofink, Schatzmeister

BEHANDLUNGSKONZEPTE

Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Familienorientierte Nachsorge krebs-, herz-, mukoviszidose- und anderer schwerst chronisch kranker Kinder, Jugendlicher, junger Erwachsener sowie deren Familienmitglieder zu fördern, auszubauen und weiterzuentwickeln.

Neben der Familienorientierten Rehabilitation für schwerkranke Kinder und ihre Angehörigen unterstützt die Stiftung in den Nachsorgekliniken Tannheim und Berlin-Brandenburg ebenfalls Rehabilitations-Angebote für Jugendliche und junge Erwachsene sowie für Familien, deren Kind verstorben ist.

Familienorientierte Rehabilitation

Die Familienorientierte Rehabilitation ist ein 28-tägiges stationäres Rehabilitationsangebot für schwerst chronisch kranke Kinder, bei dem der Patient von seinen Eltern/Erziehungsberechtigten und Geschwistern begleitet wird. Das Konzept verfolgt einen ganzheitlichen und interdisziplinären Behandlungsansatz, der die psychischen sowie körperlichen Belastungen aller Familienmitglieder betrachtet. Die Nachsorgebehandlung basiert auf einem für die Familie und den Patienten individuell erstellten Therapieplan mit dem Ziel, die Betroffenen zu stabilisieren und auf das Leben nach oder mit der Krankheit einzustellen.

Junge Reha

Für Jugendliche ab 16 Jahren sowie junge Erwachsene ab 22 Jahren besteht die Möglichkeit, an einer „Jungen Reha“ teilzunehmen, einer speziellen Nachsorgebehandlung in altersgerechten Gruppen ohne Einbindung der Eltern und Geschwister, wobei bei jungen Erwachsenen auch die Partner und Partnerinnen einbezogen werden können. Die Behandlung umfasst neben medizinischer und psychosozialer Betreuung auch die schulische und berufliche Rehabilitation. In Einzel- und Gruppentherapien wie auch durch das vielfältige Freizeitangebot werden

die jungen Patienten darin unterstützt, sich auf die private wie auch berufliche Zukunft nach oder mit der Krankheit vorzubereiten.



Rehabilitation für Verwaiste Familien

Für Familien, deren Kind aufgrund einer Erkrankung oder eines Unfalls verstorben ist, entwickelte die Deutsche Kinderkrebsnachsorge ein spezielles Behandlungskonzept, die „Rehabilitation für Verwaiste Familien“. Auch hier wird ein Familienorientiertes Konzept verfolgt, das auf die besonderen Bedürfnisse trauernder Eltern und Geschwister ausgerichtet ist und unterschiedliche, teilweise besondere Therapieangebote beinhaltet. Ziel der Maßnahme ist es, durch Therapie, aber auch den Austausch mit ähnlich Betroffenen Raum für die eigene Trauer zu finden und Kraft für die Bewältigung des anstehenden Alltags zu schöpfen.

AUFGABEN



Ferienappartements

Mit der Bereitstellung von Ferienappartements hat die Deutsche Kinderkrebsnachsorge im Dezember 1990 ein erstes Angebot für betroffene Familien eingerichtet, das wesentlich dazu beiträgt, dass diese Familien Erholungsmaßnahmen in Ergänzung zu Rehabilitationsangeboten in Anspruch nehmen können. Mit der Anbindung an die Nachsorgeklinik Tannheim und die dadurch mögliche Notfallbetreuung hat die Stiftung dieses Angebot seit 1997 weiter ausgebaut. Die Ferienappartements werden von Familien mit chronisch kranken Kindern und verwaisten Familien gerne genutzt und sind ein wichtiger Bestandteil der Angebote der Stiftung.

*2014 verbrachten 125 Familien
ihren Urlaub in den vier
Ferienappartements*

Seit 1991 haben 1.958 Patientenfamilien mit insgesamt 6.677 Personen von dieser Erholungsmöglichkeit Gebrauch gemacht. Für die Anmietung der Appartements hat die Stiftung in den vergangenen Jahren insgesamt 691.000,00 € aufgewandt.

2014 verbrachten 125 Familien (364 Personen) ihren Urlaub in den vier Ferienappartements im Mitarbeiterhaus der Nachsorgeklinik Tannheim. In der Summe waren die Appartements an 641 Tagen belegt.

1.958 Patientenfamilien

haben seit 1991 die Ferienappartements
in Anspruch genommen.



Die Nachsorgeklinik Tannheim plant für das Jahr 2015 auf dem Grundstück neben der Reithalle den Bau neuer barrierefreier Ferienappartements. Die große Nachfrage verdeutlicht, dass ein Neubau notwendig ist. Zusätzlich soll in dem Appartementshaus ein Begegnungsraum eingerichtet werden. Dieser kann für Nachtreffen und für die Begegnung von betroffenen Familien genutzt werden.

Betreuung von verwaisten Familien

Als die Deutsche Kinderkrebsnachsorge bei ihrer Arbeit mit den Patientenfamilien erkennt, dass für Familien, die ein Kind verloren haben, noch viel zu wenige professionelle Hilfsangebote existieren, beschließt sie, in der Nachsorgeklinik Tannheim für diese Familien spezielle stationäre Maßnahmen anzubieten. So wurden im Dezember 2001 erstmals verwaiste Familien in der Nachsorgeklinik aufgenommen und für 28 Tage begleitet. Dank der gesammelten Erfahrungen konnte nach einiger Zeit für diese Rehabilitationsform ein eigenes, passendes Konzept entwickelt werden, das deutschlandweit einmalig ist. Zwischenzeitlich werden in der Nachsorgeklinik Tannheim jährlich zehn Maßnahmen durchgeführt, an denen jeweils acht Familien teilnehmen. Seit 2013 finden in der Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg jährlich zwei Maßnahmen mit dem von Tannheim übernommenen Konzept statt.

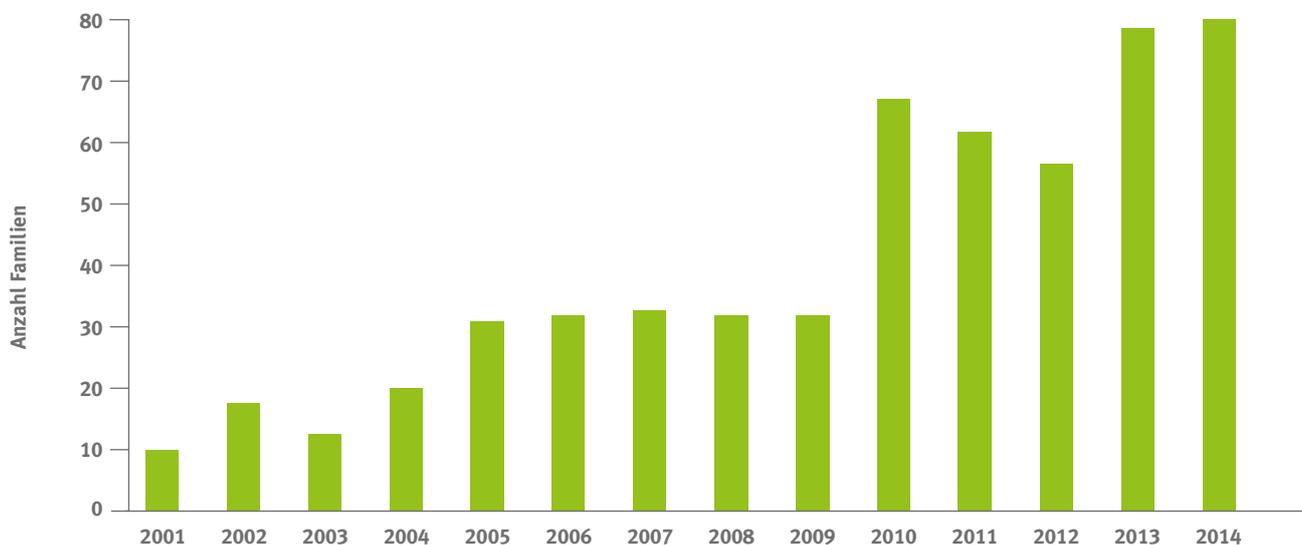
Informationstelefon (07705 / 920 185)

Das Informationstelefon wurde besonders von Familien wie auch Beratungsstellen genutzt, welche sich gezielt über die Rehabilitationsmaßnahmen für verwaiste Familien in den Nachsorgekliniken Tannheim und Berlin-Brandenburg erkundigten. Bei Bedarf wurden Betroffene außerdem an andere Einrichtungen oder spezielle Kontaktgruppen vermittelt und weitere Hilfen angeboten.

Rehabilitationsmaßnahmen

Die Nachsorgeklinik Tannheim verzeichnete 2014 erneut eine große Nachfrage für verwaiste Familien. An den zehn angebotenen Rehabilitationsmaßnahmen haben insgesamt 80 Familien (238 Personen) teilgenommen. In der Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg fanden wiederum zwei Rehabilitationsmaßnahmen für verwaiste Familien statt.

Entwicklung der stationären Maßnahmen für Verwaiste Familien in der Nachsorgeklinik Tannheim 2001-2014





Hilfsfonds

Aus dem 1997 eingerichteten Hilfsfonds für betroffene und verwaiste Familien wurden seither insgesamt 2.621.760,75 € zur Verfügung gestellt. 1.482 Familien konnte dadurch eine Rehabilitationsmaßnahme ermöglicht oder in einer Notlage geholfen werden. Im Jahr 2014

2.621.760,75 Euro

konnten seit 1997 dank Hilfsfonds bereitgestellt werden.

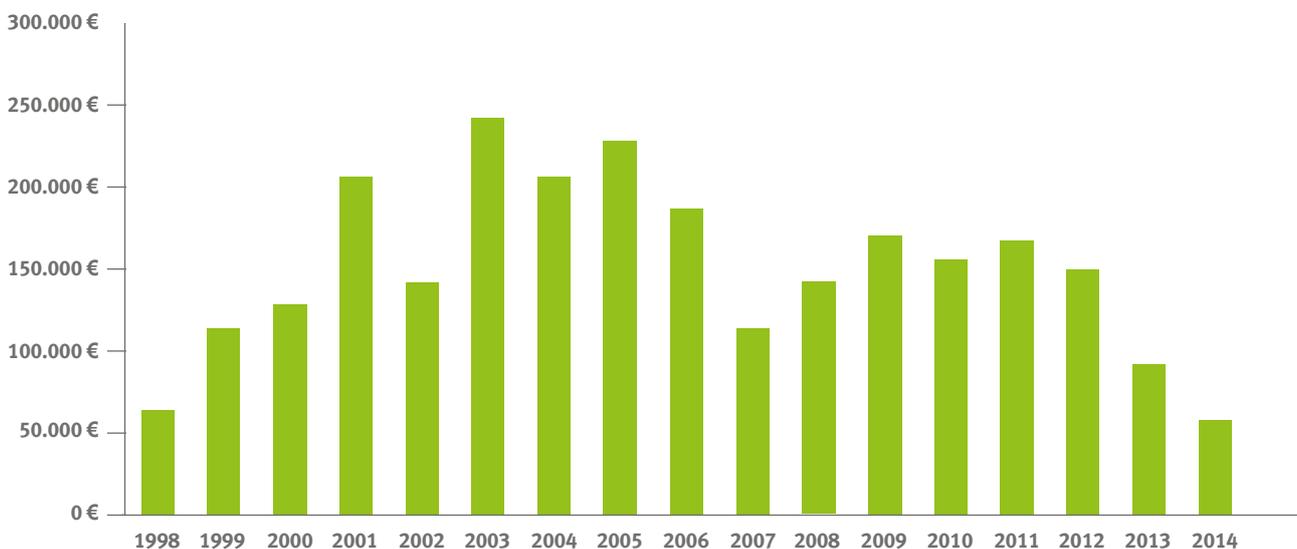
wurden 47 Familien aus 11 deutschen Bundesländern, Österreich und der Schweiz mit insgesamt 57.651,87 € finanziell unterstützt.

Bei der Bewilligung von Individualhilfen aus dem Hilfsfonds verhält sich die Stiftung restriktiv. Ziel ist es,

dass die in der Verantwortung stehenden Kostenträger die eingehenden Anträge sorgfältig prüfen und in Anbetracht der Notwendigkeit einer Familienorientierten Maßnahme eine positive Einzelfallentscheidung treffen, anstatt ihre Zuständigkeit abzulehnen. Zudem wird darauf geachtet, dass die betroffenen Familien ihre Anträge bei den Versicherungsträgern mit Nachdruck verfolgen. Das aufgeführte Diagramm zeigt, dass es seit 2005 trotz steigender Nachfrage und der damit verbundenen Schaffung neuer Rehabilitationsplätze gelungen ist, die Ausgaben aus dem Hilfsfonds zu reduzieren beziehungsweise stabil zu halten.

Der Hilfsfonds ermöglicht es Familien, die keine oder keine vollständige Kostenübernahme vom zuständigen Kostenträger erhalten, dennoch eine Rehabilitationsmaßnahme anzutreten. Die Betroffenen stellen hierfür einen Antrag auf einen Zuschuss der Deutschen Kinderkrebsnachsorge zu den nicht gedeckten Kosten für den Aufenthalt. Im Antragsformular zeigen sie ihre monatlichen Einkommensverhältnisse sowie Belastungen auf und weisen diese durch entsprechende Belege nach.

Ausgaben Hilfsfonds 1998-2014





Gemäß dem Beschluss des Stiftungsvorstands am 19. Oktober 2011 entscheiden bei Beträgen bis 2.500,00 € gemeinschaftlich die Geschäftsstellenleitung und die für den Hilfsfonds zuständige Mitarbeiterin über einen Zuschuss. Bei höheren Beträgen wird der Antrag dem Vorstand zur Entscheidung vorgelegt.

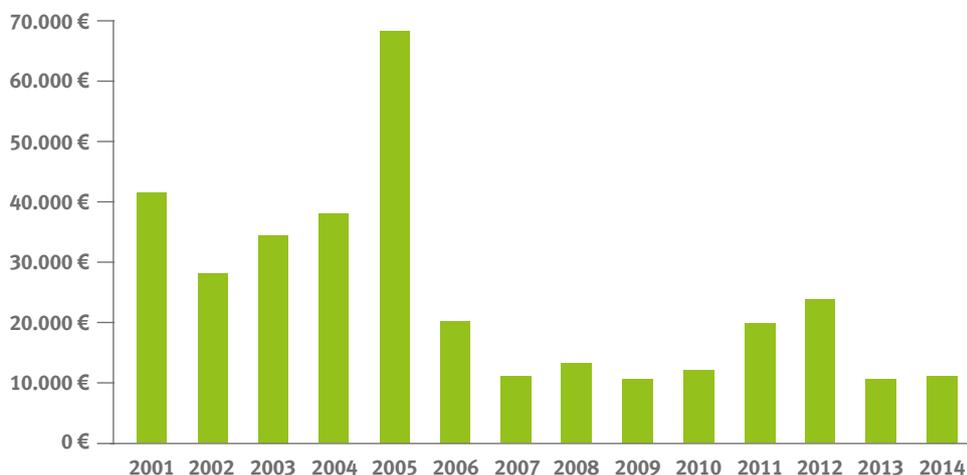
Hilfsfondsausgaben für jugendliche und junge erwachsene Patienten

Als erfreuliche Entwicklung ist zu verzeichnen, dass die Deutsche Rentenversicherung Bund ihre Pflegesätze 2014 auch für krebs- und herzkranken jugendliche sowie junge erwachsene Patienten der Nachsorgeklinik Tannheim an die Sätze der anderen Rentenversicherungsträger angepasst hat. Da die Deutsche Kinderkrebsnachsorge somit keine entsprechenden Differenzbeträge mehr aus dem Hilfsfonds ausgleichen musste, konnten 2014 die Hilfsfondsausgaben im Vergleich zum Vorjahr insgesamt um etwa ein Drittel reduziert werden.

Hilfsfondsausgaben für verwaiste Familien

Da die Finanzierung der Rehabilitationsmaßnahmen für verwaiste Familien sozialrechtlich nicht ausreichend abgesichert ist, unterstützt die Deutsche Kinderkrebsnachsorge die Teilnahme der betroffenen Familien durch Zuschüsse aus dem Hilfsfonds. Durch die nachdrückliche Arbeit der Stiftung und den kontinuierlichen Dialog mit den Kostenträgern wurde erreicht, dass die Versicherungsträger inzwischen einen großen Teil der Rehabilitationskosten übernehmen. In diesem Jahr sicherte die Deutsche Kinderkrebsnachsorge die Rehabilitationsmaßnahmen von zehn verwaisten Familien ab, zwei weitere Familien wurden während des Aufenthaltes finanziell unterstützt. Insgesamt stellte die Deutsche Kinderkrebsnachsorge Zuschüsse in Höhe von 17.930,16 € zur Verfügung. Davon entfielen 12.336,32 € auf elf Familien, die in der Nachsorgeklinik Tannheim zur Rehabilitation waren. Mit 5.593,84 € wurde der Aufenthalt einer Familie in der Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg bezuschusst.

Hilfsfondsausgaben für verwaiste Familien Nachsorgeklinik Tannheim 2001-2014



Rechtliche Verankerung der Familienorientierten Rehabilitation

Einen wesentlichen Erfolg erfuhr die Familienorientierte Nachsorge 2009: Infolge eines Fachsymposiums, das ein Jahr zuvor von der Stiftung und der Nachsorgeklinik Tannheim organisiert wurde, unterzeichneten am 1. Oktober 2009 die DRV Bund, der Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung, die GKV-Spitzenverbände und die Kliniken die „Verfahrensabsprache zu Anträgen der Familienorientierten Rehabilitation“, mit der grundsätzlich allen betroffenen Familien die Teilnahme an einer Familienorientierten Rehabilitation ermöglicht werden soll. Ein ergänzendes Schreiben der Kostenträger sichert seit Herbst 2011 zu, dass auch über Rezidiv-erkrankungen hinaus bei anderen chronischen Erkrankungen ein erneuter Rehabilitationsbedarf eintreten kann, bei dem die Wiederholung einer Familienorientierten Maßnahme in Betracht kommt. Somit werden insbesondere auch herz- und mukoviszidosekranke Kinder einbezogen und ein progredienter Krankheitsverlauf berücksichtigt.

Ein wichtiger Schritt zur Anerkennung der Rehabilitation für verwaiste Familien konnte 2013 verzeichnet werden: Vor dem Hintergrund eines Fachsymposiums zum Thema „Verwaiste Familien“ im März 2012 erarbeiteten die AOK Baden-Württemberg und die DRV Baden-Württemberg gemeinsam ein „Positionspapier zur Familienorientierten Rehabilitation von verwaisten Familien“, das sie am 25. Juli 2013 präsentierten. Das Positionspapier definiert Rehabilitationsleistungen für verwaiste Familien als Sonderform der Familienorientierten Rehabilitation und stellt sicher, dass Familien, die ein Kind durch eine Krebserkrankung, einen Herzfehler oder Mukoviszidose verloren haben, unbürokratisch eine Rehabilitation erhalten können.

Durch den nachhaltigen Einsatz der AOK Baden-Württemberg und der DRV Baden-Württemberg wie auch der Deutschen Kinderkrebsnachsorge ist es gelungen, dass sich bereits weitere Kostenträger dieser Rahmenempfehlung für ihre Bewilligungspraxis bei Reha-Anträgen von verwaisten Familien angeschlossen haben. Gemeinsam wollen die Beteiligten nun erreichen, dass mit dem Positionspapier eine grundsätzliche Ergänzung der Verfahrensabsprache um diese Form der Familienorientierten Rehabilitation erfolgt.

Sonstige Hilfen

Auch im Jahr 2014 half unsere Stiftung Familien, Kliniken und Elternkreisen durch Beratung und Vermittlung von Rehabilitationsmaßnahmen und unterstützte Familien – durch die direkte Betreuung vor Ort – bei der Durchsetzung ihrer versicherungsrechtlichen Ansprüche.

Sozialrechtsberatung

Die Patientenfamilien der Nachsorgeklinik Tannheim haben während ihres Rehabilitationsaufenthalts die Möglichkeit, eine Rechtsberatung durch einen Anwalt in Anspruch zu nehmen. Angesprochen werden hier vor allem Fragen des Sozialrechts, beispielsweise der Renten- und Krankenversicherung und der Übernahme von Rehabilitationskosten. Des Weiteren findet die Beratung auch für allgemeinrechtliche Fragen statt, insbesondere im Bezug auf Arbeits- und Familienrecht. Im Jahr 2014 hat die Deutsche Kinderkrebsnachsorge für diese Leistungen 7.966,10 € zur Verfügung gestellt.

7.966,10 Euro

wurden im Jahr 2014 für die Sozialrechtsberatung gestellt.

Projektförderungen

Projekt Berufsintegration

Seit 2011 führt die Nachsorgeklinik Tannheim ein Kooperationsprojekt zur Berufsorientierung chronisch kranker Jugendlicher und junger Erwachsener durch, das vom Krebsverband Baden-Württemberg und der Deutschen Rentenversicherung Baden-Württemberg initiiert wurde. Ein ausgebildeter Integrationsberater ist als Honorarkraft für das Projekt engagiert, ebenfalls sind eine Ergotherapeutin des Hauses sowie weitere Mitarbeiter integriert. Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge unterstützte das Projekt 2014 mit 10.500,00 €.

Projekt „Gesunde helfen Kranken“

Nach dem Ende der Kooperation mit der Stiftung Kinderland Baden-Württemberg Anfang 2010 führt die Deut-

sche Kinderkrebsnachsorge das erfolgreiche Projekt „Gesunde helfen Kranken“ gemeinsam mit der Nachsorgeklinik Tannheim fort. Das Integrationsprojekt, bei dem Patientenkinder der Klinik mit Schüler/innen der Gemeinschaftsschule Mönchweiler zusammengeführt werden, findet im Rahmen des Reitangebotes (unter anderem das Heilpädagogische Reiten) und der damit verbundenen Pflege der Therapiepferde statt. Ziel ist es, das gegenseitige Verständnis zu stärken, Erfahrungen im Umgang mit lebensbedrohlich erkrankten Kindern zu sammeln, Verantwortung zu übernehmen und sich ehrenamtlich einzubringen.

Seit Beginn nahmen über 80 Schüler/innen und 980 Patienten, die zur Rehabilitation in der Nachsorgeklinik Tannheim waren, an dem Projekt teil. Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge sicherte die Kooperation 2014 mit 25.000,00 € ab.

Lebensqualitäts-Monitoring online

Das Projekt LQ-Monitoring Online dient der Versorgungsoptimierung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher sowie ihrer Familien mithilfe einer systematischen Erfassung und Integration subjektiver Gesundheitsangaben in die Behandlungs- und Rehabilitationsplanung und -evaluation. Damit werden Ziele auf Patientenebene, Institutionsebene und auf der Ebene des gesamten Versorgungssystems angestrebt. Die Arbeitsgruppe Verhaltensmedizin von Professor Lutz Goldeck von der Universitätsklinik Ulm, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, widmet sich seit vielen Jahren der Entwicklung von diagnostischen Instrumenten und Interventionsprogrammen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien. In Zusammenarbeit mit der Nachsorgeklinik Tannheim und gefördert von der Deutschen Kinderkrebsnachsorge wird das Programm der Familienorientierten Rehabilitation anhand getrennter Evaluationsstudien für die teilnehmenden chronisch kranken Kinder und Jugendlichen, ihre Eltern und an der Familienorientierten Rehabilitation beteiligte Geschwisterkinder hinsichtlich von Effekten auf die Lebensqualität und die psychosoziale Belastung untersucht.

Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge fördert das Projekt mit insgesamt 100.000,00 € an den Gesamtkosten, verteilt auf drei Jahre Laufzeit. 2014 wurde die erste Rate in Höhe von 35.000,00 € ausbezahlt.

100.000,00 Euro

wurden für das Projekt Lebensqualitäts-Monitoring gestellt

Basisdokumentation in der Nachsorgeklinik Tannheim

Die Durchführung der Basisdokumentation in der Nachsorgeklinik Tannheim wird seit 2006 bezuschusst. Nach dem vorläufigen Abschluss des Projekts 2012 gibt es Überlegungen für die Folgejahre, in welcher Form die Dokumentation weitergeführt wird.

Beweggrund für die Basisdokumentation ist einerseits der Kostendruck im Gesundheitswesen und der damit einhergehende Zwang für einen Effektivitätsnachweis der Familienorientierten Rehabilitation, andererseits soll auch für interne Zwecke die Qualität der Arbeit kontrolliert und festgehalten werden. Notwendig ist die Untersuchung auch, weil die positiven Auswirkungen einer Familienorientierten Rehabilitation, besonders bei kardiologischen und mukoviszidosekranken Patienten, bisher nicht ausreichend erforscht und dokumentiert sind.

Medienprojekt Junge Reha und Verwaiste Familien

Seit 2010 stellt die Stiftung für die Junge Reha der Nachsorgeklinik Tannheim und für die Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg Zuschüsse für ein innovatives Medienprojekt zur Verfügung. In Workshops soll die physische und psychische Befindlichkeit der Teilnehmer durch kreative Tätigkeiten verbessert werden. Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen, im Alltag oft durch ihre Erkrankung ausgegrenzt, erleben sich durch das gemeinsame Musizieren in der Gruppe neu und entwickeln so ein stärkeres Selbstbewusstsein. Dem Hörer vermitteln die Künstler in den Liedern einen Eindruck vom Kampf gegen die schwere Krankheit.

Erstmals haben 2013 auch verwaiste Familien von diesem Angebot Gebrauch gemacht; in den Workshops entstehen bewegende Lieder in Erinnerung an die verstorbenen Kinder. Die Nachsorgeklinik Tannheim erhielt 2014 für dieses Projekt einen Zuschuss in Höhe von 14.946,40 € für drei Workshops mit verwaisten Familien sowie einen Workshop für Jugendliche.



Förderung einer Stelle zur Rehabilitationsvermittlung und -beratung

Nach drei Jahren Laufzeit und einer Gesamtförderung von 60.000,00 € endete im Juli 2011 vorerst die Unterstützung des Bundesverbandes Herzkrankte Kinder e.V. für eine befristete 50%-Stelle eines Sozialpädagogen. Als bundesweites Angebot ist die Stelle eigens darauf ausgerichtet, den Familien herzkranker Kinder bei der Durchsetzung einer Rehabilitationsmaßnahme Hilfe zu leisten. Um die erreichten Erfolge auszubauen und die Stelle unbefristet einrichten zu können, beschloss die Deutsche Kinderkrebsnachsorge, für das Jahr 2014 eine Anschlussförderung von 7.000,00 € zur Verfügung zu stellen.

Hilfe für nierenkranke Kinder und Jugendliche e.V.: Familienwochenende

Im Oktober 2014 lud der Verein für nierenkranke Kinder und Jugendliche e.V. Betroffene zu einem Familienwochenende in Gaienhofen-Horn am Bodensee ein. Zwölf Familien nahmen in diesem Jahr teil; nach Kennenlernen und Wiedersehen gab es Gesprächsrunden für die Eltern und Kinder- und Jugendprogramme. Das Wochenende ist seit 2006 fester Bestandteil des Vereinslebens. Es bietet die Möglichkeit zu einem intensiven Austausch der betroffenen Patienten und ihrer Bezugspersonen sowie zur Vernetzung und weiterführenden gegenseitigen Unterstützung im Sinne der aktiven Selbsthilfe. Für das Projekt werden jährlich 2.000,00 € zur Verfügung gestellt.

Gesellschaft für MPS e.V.: Wochenendkurs für „fitte“ MPS-Kinder

Im Juni 2014 veranstaltete der Verein Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen in Weimar einen Wochenendkurs für 13 MPS-betroffene Kinder und Jugendliche im Alter von 11 bis 17 Jahren. Der Kurs war als Pilotprojekt angelegt, Ziel ist die Weiterführung des Angebots in den kommenden Jahren. Die Betroffenen sollen unter Einbeziehung ihrer spezifischen Bedürfnisse als Heranwachsende frühzeitig unterstützt werden, ihr Leben mit einer Behinderung zu meistern und zu einem selbstbestimmten Leben in größtmöglicher Selbstständigkeit zu gelangen. Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge hat dieses Projekt 2014 mit einem einmaligen Betrag in Höhe von 2.000,00 € gefördert.

Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge

Der Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge soll dazu beitragen, die stationäre und ambulante Versorgung, Betreuung sowie Nachsorge für krebs-, herz- und mukoviszidosekranke Kinder und deren Familien zu verbessern sowie das Konzept der Familienorientierten Rehabilitation zu fördern. Die jährlich verliehene Auszeichnung ist mit 10.000,00 € dotiert. Es können sowohl wissenschaftliche als auch praktische Arbeiten, Projekte und Initiativen sowie Einzelpersonen geehrt werden.

Mit dem 13. Nachsorgepreis wurde 2014 das Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V. mit Sitz an der Medizinischen Hochschule Hannover ausgezeichnet, das 2007 von Ärztinnen und Ärzten gemeinsam mit betroffenen Eltern gegründet wurde und derzeit unter der Leitung von Prof. Dr. Dirk Reinhardt steht. Dem Netzwerk ist es durch mehrere wissenschaftlich begleitete Teilprojekte gelungen, ein sektorenübergreifendes und multiprofessionelles Angebot für Betroffene im Sinne der Familienorientierten Nachsorge aufzubauen.

Vergabe des Nachsorgepreises

10.000,00 Euro

Erstmalig vergab die Deutsche Kinderkrebsnachsorge 2014 einen mit 2.000,00 € dotierten Anerkennungspreis an ein besonders kreatives und förderungswürdiges Projekt: Die Arbeits- und Studiengruppe Spätfolgen – Late Effects Surveillance System (LESS), die an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein am Campus Lübeck von Prof. Dr. Thorsten Langer geleitet wird, beschäftigt sich mit der Früherkennung und Behandlung von Spätfolgen bei jungen onkologischen Patienten. Bei einer 2012 gestarteten Informationsinitiative entwickelten die Verantwortlichen neben Broschüren und einer Homepage auch eine moderne „Nachsorge-App“ für mobile Endgeräte.

JAHRESRÜCKBLICK

Januar

In diesem Monat waren wir damit beschäftigt, unsere erfolgreiche Weihnachtsaktion abzuwickeln, die Spenden zu erfassen und uns mit einem Schreiben und den Spendenbescheinigungen bei unseren vielen Unterstützern zu bedanken.

Februar

In der Region begann die heiße Phase der fünften Jahreszeit, bei uns in der Stiftung starteten wir mit der Jahresplanung für unsere zahlreichen Aktionen und Veranstaltungen.



November

Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge vergibt seit 2002 ihren Nachsorgepreis an wissenschaftliche sowie praktische zukunftsweisende Arbeiten, Projekte und Initiativen zur Betreuung und Nachsorge von chronisch kranken Kindern und deren Familien. Der Wissenschaftliche Beirat der Deutschen Kinderkrebsnachsorge hat 2014 das Projekt „Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.“ der Medizinischen Hochschule Hannover als Preisträger favorisiert.



September

Unter dem Motto „Alle Kinder dieser Welt“ haben wir den Weltkindertag mit Patientenfamilien zum 10. Mal gemeinsam mit und in der Landesvertretung Baden-Württemberg am 19. September in Berlin gefeiert.

Dezember

Am 26. November wurden 200 Postkisten mit 49.676 Briefen im Rahmen unserer Weihnachtsaktion „Herzenswunsch: Weiterleben“ zur Post gebracht. Dies ist der Auftakt unserer alljährlichen Spendenaktion zugunsten chronisch kranker Kinder, Jugendlicher und ihren Familien.

August

Bereits zum fünften Mal sponserte der Konstanzer Reiseveranstalter Inselhüpfen Radurlaub Zeitreisen GmbH für Patientenfamilien die einwöchige Kreuzfahrt entlang der kroatischen Küste.





März

Am 21. und 22. März hat das Tannheimer Fachsymposium „Wenn junge Patienten erwachsen werden“ stattgefunden. Thematisiert wurden die Lebenswelten von Jugendlichen, die Pubertät, psychosoziale Aspekte bei chronisch kranken Jugendlichen und die Transition – die Überleitung der kindzentrierten medizinischen Versorgung in den Erwachsenenbereich.



Juli

Im Namen des Vorstandes und des Stiftungsrates wurde Daniela Schadt zu einem Besuch in den Schwarzwald eingeladen, um sich vor Ort ein Bild über die Arbeit der Stiftung und der Nachsorgeklinik Tannheim zu machen. Den Familien wünschte Frau Schadt alles Gute und weiterhin eine gute Zeit in Tannheim, um Ruhe und Kraft zu tanken.



April/Mai

Bereits zum achten Mal öffnete die Nachsorgeklinik Tannheim am 1. Mai ihre Türen zum großen Gala Diner, dessen Erlös krebs-, herz- und mukoviszidosekranken Kindern zugutekommt. Am Ende der Benefizveranstaltung wurde die stolze Spendensumme von 88.500,00 € verkündet, die die Sparda-Bank Baden-Württemberg eG kurzerhand auf fantastische 110.000,00 € erhöhte. Der Dank gilt allen beteiligten Sterneköchen unter der Leitung von Harald Wohlfahrt.

Juni

Hautnah durften die Patientenfamilien der Nachsorgeklinik Tannheim Motorsport-Profi Mike Rockenfeller erleben: Bei seinem Besuch in der Klinik gab es für den DTM-Meister 2013 und neuen Botschafter der Deutschen Kinderkrebsnachsorge viele interessante Gespräche und Begegnungen.



EINNAHMEN-AUSGABEN-RECHNUNG

2014

Einnahmen

1.430.533,19 €

| | |
|---|----------------|
| Spenden, Bußgelder, freiwillige Zuwendungen | 1.406.547,69 € |
| Sonstige | 23.985,50 € |

Ausgaben

1.271.974,78 €

| | |
|---|--------------|
| Zuschüsse Nachsorgeklinik Tannheim | 379.260,16 € |
| Zuschüsse Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg | 163.523,82 € |
| Individualhilfe für Patientenfamilien | 57.651,87 € |
| Zuwendungen für andere Projekte | 46.000,00 € |
| Betreuung Verwaiste Familien | 85.778,85 € |
| Mietausgaben für Ferienappartements Patientenfamilien | 29.400,00 € |
| Pädagogisch betreutes Ferienprojekt „Inselhüpfen“ | 20.972,44 € |
| Sozialrechtsberatung Patientenfamilien | 7.966,10 € |
| Kunsttherapie | 4.650,00 € |
| Nachsorge- und Anerkennungspreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge | 12.000,00 € |
| Aktionen für Patientenfamilien und Veranstaltungen | 31.544,69 € |
| Aufwendungen im Zusammenhang mit Zuwendungen | 13.921,02 € |
| Personal-, Betreuungs- und Verwaltungsaufwand | 155.060,36 € |
| Sachausgaben | 264.245,47 € |

Einnahmen aus dem Finanzbereich

3.470,89 €

| | |
|---------------------------|------------|
| Tages- und Festgeldzinsen | 2.983,88 € |
| Wertpapiererträge | 487,01 € |



DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE –
Stiftung für das chronisch kranke Kind
Tannheim
Gemeindewaldstraße 75
78052 Villingen-Schwenningen

Telefon 07705 920-182
Telefax 07705 920-191
info@kinderkrebsnachsorge.de
www.kinderkrebsnachsorge.de