



## Jahresbericht über das Jahr 2022

### **1. Hilfe für Familien mit krebskranken Kindern**

#### **1.1. Beratungs- und Betreuungsstelle**

Betreibung von Thüringens einziger Beratungs- und Betreuungsstelle für Familien mit einem krebskranken Kind sowie eines Ambulanzraums direkt im Bereich der onkologisch-hämatologischen Kinder- und Jugendambulanz im UKJ, in denen Elterngesprächsrunden und Einzelgespräche stattfinden.

#### **1.2. Coronabedingte Einschränkungen in der stationären und ambulanten Betreuungsarbeit**



Es war wieder ein sehr bewegtes und von Veränderung geprägtes Jahr für uns. Corona bestimmte nach wie vor bis Mitte des Jahres 2022 den Klinikalltag und beschränkte damit auch unsere Möglichkeiten, unseren Familien vielfältige Angebote der Begleitung und Betreuung anzubieten. Aber wir wären nicht das EKK-Team, wenn wir uns davon entmutigen lassen würden. Wir waren kreativ und voller Energie und so konnten wir trotz coronabedingter Einschränkungen viele tolle Ideen in die Tat umsetzen und unseren Familien Abwechslung vom Klinikalltag schenken.

#### **1.3. Psychosozialer Fokus**

Der Verein beschäftigte 2022 fünf Sozialarbeiterinnen in Vollzeit/Teilzeit, wobei es auch im vergangenen Jahr wieder personelle Veränderungen gab. Diese Mitarbeiterinnen stehen den Eltern als feste Ansprechpartnerinnen jederzeit – in Notfällen auch rund um die Uhr – zur Seite. Durch den engen Kontakt wissen unsere Sozialarbeiterinnen, welche Bedürfnisse die einzelnen Familien jeweils haben und können ganz individuell abgestimmte Hilfsangebote im stationären und ambulanten Bereich unterbreiten und umsetzen. Diese reichen von Alltagsgesprächen am Bett des Kindes, über Gruppengespräche direkt auf Station bis hin zu stabilisierenden Einzelgesprächen und praktischen Hilfsangeboten, wenn es die Situation erfordert. Neben den Gesprächen direkt auf Station oder im heimatischen Umfeld finden die Eltern in unserer Beratungsstelle in unserem Haus EKKStein bei allen Mitarbeiterinnen ein offenes Ohr.

#### 1.4. Unser Haus EKKStein

Mit 500m<sup>2</sup> verteilt auf zwei farbenfrohen Etagen stehen wir den Familien in unserem Haus EKKStein bei allen Belangen, die der plötzlich veränderte Alltag mit sich bringt, mit Herz und Sachverstand bei: zeitnah, unbürokratisch und in unmittelbarer Nähe zum Klinikum.



Im Jahr 2022 durfte es -je nach aktuellen Coronabestimmungen- zu bestimmten Zeiten auch wieder Veranstaltungen im Haus geben. So war endlich wieder etwas mehr Bewegung in unserem Haus EKKStein und wir konnten den Kindern und Familien wieder die Ablenkung oder Erleichterung bieten, die sie gerade in dieser Zeit so dringend gebraucht haben. Generell steht unseren Familien das Haus auch zur selbstständigen Nutzung zur Verfügung, während und auch außerhalb unserer Öffnungszeiten – hierfür können sie für die Dauer des stationären Aufenthaltes bei uns einen Schlüssel ausleihen. So werden vor allem unser Snoezelenraum und der Bewegungsraum be-



sonders rege genutzt, aber auch unser Aufenthaltsraum mit dem großen Spielhaus erfreut sich großer Beliebtheit. Der Kreativraum hingegen ist eine eher ruhige Oase, für alle, die gern basteln und schöne Dinge gestalten möchten. Auch über Weihnachten oder zu anderen Feiertagen wurde unser Haus genutzt und die Familien konnten gemeinsam ein paar schöne Stunden hier verbringen.

Immer mittwochs haben wir unsere stationären Familien zur Elternzeit ins Haus EKKStein eingeladen. Aufgrund der coronabedingten verhaltenen Nachfrage haben wir dieses Angebot ab August eingestellt.

Einmal pro Woche können sich unsere stationären Eltern von einer ausgebildeten Therapeutin im Haus EKKStein mit einer Massage verwöhnen lassen.

Um den Bedarf nach einem zusätzlichen Beratungsraum zu decken, haben wir im Herbst einen Teil unserer Dachterrasse mit finanzieller Unterstützung der Sparda Bank Berlin e.G. verglast lassen. Dieser nun windgeschützte multifunktionale Bereich eignet sich hervorragend für Teambesprechungen, Elterngespräche und Spendenübergaben. Auch für Schuleinführungen, Geburtstage und Familienfeiern hat sich dieser nun - unabhängig vom Wetter nutzbare Raum - bereits an sonnigen Herbsttagen bestens bewährt.

### 1.5. Stationärer Bereich

Unsere beiden Sozialpädagoginnen Marie Schiller und Mirielle Le Lièvre besuchten regelmäßig gemeinsam die Station der Kinderonkologie E130 und der A110 Knochenmarktransplantationsstation. Seit 01. Oktober 2022 verstärkt unsere neue Mitarbeiterin Thea Springer das stationäre Team. Die drei Mitarbeiterinnen stehen den Eltern nun fast täglich



als Ansprechpartnerinnen zur Verfügung. Wenn unsere Mitarbeiterinnen den Familien zum ersten Mal auf Station begegnen, herrscht oft Hilflosigkeit und Angst vor dem, was kommen wird. Durch ihre regelmäßigen Besuche auf Station lernen sie die Kinder und Eltern kennen und kommen mit ihnen ins Gespräch. Über die lange Zeit der Therapie werden die Sozialpädagoginnen für viele Eltern und Kinder zu Vertrauten und es entsteht oft ein ganz naher Kontakt, der es zulässt, dass die Familien die Vereinsmitarbeiterinnen als Beistand in dieser schweren Zeit annehmen.

### 1.6. Stationsrundgang



Der wichtigste Besuch unserer Mitarbeiterinnen ist der wöchentliche Stationsrundgang mit den Überraschungstüten. Entsprechend den Interessen eines jeden Patienten werden diese jede Woche neu gepackt. So steht alles was leuchtet, blinkt und Geräusche macht, hoch im Kurs – seien es verrückte Flummis, Sound-Maschinen oder verschiedene Geschicklichkeitsspiele, die für neugierig spähende Kinderaugen und aufgeregt kramende Hände sorgen. Während die kleinen Patienten mit dem Spielzeug beschäftigt sind, ergibt sich die Möglichkeit, mit den Eltern ins Gespräch zu kommen und je nach Phase der Krankheit, aufzuklären, zu informieren oder individuelle Hilfsangebote zu unterbreiten. Unsere Mitarbeiterinnen erfahren von ihren Vorlieben, von der Zeit vor der Erkrankung und begleiten durch die schwere Zeit, die sie jetzt durchmachen müssen. Dabei kommen die kleinen Geschenke gerade recht, als Ablenkung, Motivation und Belohnung für die kleinen Helden.

### 1.7. Schulavatar und Aufklärungsarbeit an Schulen

Morgens aufstehen, frühstücken, den Schulranzen schnappen und zur Schule gehen- das ist für die meisten Schüler selbstverständlich. Doch für an Krebs erkrankte Kinder ist während der Behandlung an einen Schulbesuch oft nicht zu denken. Für ein Stück Normalität soll nun der Avatar sorgen.

Dank der Unterstützung der Techniker Krankenkasse konnten wir 2022 mit der Anschaffung unseres ersten Schulavatars dieses Herzensprojekt umsetzen. Der Avatar ist ein kleiner Roboter- etwa 30 cm groß-, der stellvertretend für das Kind an dessen Platz in der Klasse sitzt. Das Kind kann den Avatar zum Beispiel aus dem Klinikbett oder vom heimischen Sofa aus steuern und durch diesen mit seinen Klassenkameraden sprechen. Er bewegt den Kopf, dreht sich im Kreis und kann nachdenklich, freundlich oder traurig schauen und sich bei Bedarf zu Wort melden. Er überträgt Bild und Ton



aus der Klasse an das Tablet oder Smartphone des erkrankten Kindes. Dieses kann nun per App den Avatar steuern, so dass sich der Roboter meldet oder Fragen stellen kann. Mitgenommen in die Hofpause, kann sich der kranke Schüler sogar mit seinen Freunden auch zu anderen Themen austauschen.

Die Einführungsstunde des Avatars bzw. auf Wunsch eine der Aufklärung dienende Schulstunde nutzt Mireille dazu, die Schüler über die Erkrankung ihres Klassenkameraden aufzuklären und Berührungsängste mit dem Thema Krebs abzubauen. Bestenfalls erfährt das erkrankte Kind während der Therapiezeit dadurch hilfreiche Unterstützung und Begleitung durch die Klasse. Auf Wunsch unterstützt unsere Kollegin dann auch die Wiedereingliederung in die Schule, gestaltet gemeinsam mit dem Patienten die erste Schul- und Fragestunde, um die Rückkehr ins Schulleben für alle zu erleichtern.

### 1.8. Ambulanter Bereich



Mit dem Übertritt in den ambulanten Therapieabschnitt sehen sich die Familien mit neuen Herausforderungen konfrontiert, die man so nicht erwartet hätte und die es nun zu meistern gilt. Rückkehr in einen veränderten Familienalltag, Angst, Verantwortung, Reintegration in Schule, Kindergarten oder auch in das Berufsleben, Gleichbehandlung der Geschwister. Unsere Sozialpädagoginnen Laura Hörnig (bis

Juni 2022), Janet Slodowitz, unsere langjährige Mitarbeiterin Frau Brigitte Maciej und unsere neue Sozialpädagogin Mandy Keller (ab Juli 2022) begleiten unsere Familien nach Ende der harten Therapiezeit zurück in den Alltag. Zum einen geschieht dies in Verbindung mit den nun regelmäßig notwendigen Ambulanzterminen, die mit einem Besuch in unserer Beratungsstelle oder auch in unserem Ambulanzraum verbunden werden oder durch vereinbarte Hausbesuche, die die Eltern für ein intensives Gespräch nutzen, um auf dem Erfahrungsschatz anderer Familien aufbauend eigene Lösungsansätze und Ressourcen zu erarbeiten. Dabei gilt ihr Augenmerk besonders denjenigen, die einen oder mehrere Rückfälle durchlebt haben, die mit den Nachwirkungen der Therapie hart zu kämpfen haben und deren Aussicht auf ein „normales“ Leben noch ein ganzes Stück dauern kann. Für alle Familienmitglieder gelten mit der Rückkehr aus der Klinik plötzlich wieder andere Regeln und Strukturen und ob erkranktes Kind, Eltern oder Geschwister – alle kehren verändert in das alte Gefüge zurück. Hier behutsam zu begleiten, Erfahrungen weiterzugeben und, wenn gewollt, Unterstützung anzubieten, ist das Ziel unseres ambulanten Nachsorgedienstes.

Im Rahmen des ambulanten Hausbesuchsdienstes wurden im Jahr 2022 trotz pandemiebedingter Einschränkungen und Personalwechsel 8 Hausbesuche durchgeführt, wobei die Fahrtziele sich über ganz Thüringen bis weit nach Sachsen hinein erstreckten.

### **1.9. Zertifizierung als Ambulante Krebsberatungsstelle (AKB)**

Seit Kurzem gibt es die Möglichkeit, über den Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen eine Förderung als ambulante Krebsberatungsstelle zu beantragen. Diese Möglichkeit der finanziellen Absicherung eines Teils unserer Vereinsarbeit wollten wir gern nutzen und haben deshalb Anfang 2022 erfolgreich einen Antrag zur Förderung unserer Beratungsstelle für ambulante Familien mit einem krebskranken Kind gestellt.

Neben der ersehnten finanziellen Förderung unserer Vereinsarbeit freuen wir uns nun, dass mit der Zusage unsere langjährige Beratungstätigkeit durch den Spitzenverband der GKV als offizielle Krebsberatungsstelle anerkannt wird und wir in Thüringen damit die erste ambulante Krebsberatungsstelle für Familien mit einem krebskranken Kind sind. So wurden auch im Jahr 2022 unsere Familien während des geplanten Ambulanzbesuches und im Haus EKKStein beraten, um sie auf dem anstrengenden Weg zurück in eine veränderte Normalität zu begleiten. Zudem finden die niedrigschwelligen psychosozialen Beratungen auch bei gruppenspezifischen Treffen – wie z.B. dem Jugendtreffen oder dem Familientreffen statt.

Mit dem Ziel der psychosozialen Beratung für neue ambulante Familien hatten wir im Dezember zum ersten „Quartalstreffen“ in unserem Haus EKKStein eingeladen. Während die Eltern beim gemütlichen Kaffeetrinken und Austausch in unserem großen Aufenthaltsraum beieinander und mit uns Mitarbeiterinnen saßen, ging es im Obergeschoss unseres Hauses ziemlich lebhaft zur Sache: mit viel



Liebe zum Detail und Ausdauer klebten die kleinen und größeren Zuckerbäcker Lebkuchenhäuser zusammen und dekorierten sie mit jeder Menge Süßkram. Alle waren froh und dankbar, sich einmal in etwas größerer Runde wiederzusehen und zu erfahren, wie jeder in seinem neuen Alltag zuhause angekommen ist und Erinnerungen oder Erfahrungen miteinander zu teilen.

### 1.10. Ambulanzraum



Unser Ambulanzraum war auch im vergangenen Jahr ein viel genutzter Gesprächs- und Spielort. Die Beratungsgespräche fanden in der Kernzeit der Ambulanzbesuche zwischen 10.00 und 13.00 Uhr in dem Beratungszimmer in enger Zusammenarbeit mit dem medizinischen Ambulanzteam statt, um individuelle Unterstützungsangebote bereitzuhalten. In Einzelfällen wurde bei Bedarf der zeitliche Rahmen

erweitert, wenn z.B. die Abklärung eines eventuellen Rückfalls ansteht und die Patienten und deren Familien in außerordentlicher Anspannung die Laborergebnisse erwarten, wissend was bei einer erneuten, härteren Therapie bevorsteht. Diese Ängste gemeinsam aushalten, Spannungen abbauen und Patienten und Eltern auffangen in geschützter Atmosphäre, wurde durch diesen Raum in besonderer Weise möglich. Aber auch Gesprächs- und Spielangebote zur Überbrückung längerer Wartezeiten vor anstehenden schmerzhaften Nachsorgeuntersuchungen waren ein hilfreiches Element zur Unterstützung unserer Familien. Die Spiel-



ecke half kleinen Patienten Erlebtes zu verarbeiten und den Aufenthalt im Klinikum nicht nur negativ zu erinnern, was es den Eltern erleichtert, ihr Kind zum nächsten Kontrolltermin zu motivieren. Aber auch die Möglichkeit für unsere jugendlichen Patienten, während der Gabe von Medikamenten über den Tropf, im Internet Videos zu schauen, zu surfen oder Mails abzurufen und versäumten Lehrstoff aufzuholen wurde gut angenommen. Dies alles ermöglichte es uns, bei einer Tasse Kaffee, Gespräche zu vertiefen und bestehende Unsicherheiten im Umgang mit der Krankheit im heimischen Umfeld aufzudecken und Angebote für Hausbesuche oder auch Informationsveranstaltungen im Kindergarten und Schulbesuche zu unterbreiten. Wohlwissend, welcher wichtigen Platz dieser Raum in der Beratung und Begleitung ambulanter Familien in den vergangenen 6 Jahren eingenommen hat, wurde uns dieser Raum aus Raummangel im Klinikum zum 31.12.22 gekündigt und bereits in den letzten Monaten des Jahres vorwiegend als tagesklinischer Bereich genutzt. Wir haben trotzdem unser Bestes gegeben, um den Familien auch unter den erschwerten Rahmenbedingungen als Ansprechpartner zur Verfügung zu stehen. Bereits mit Kündigungseingang haben wir das Gespräch mit der Klinik gesucht, um eine Lösung zu finden. Leider bis zum Ende der Mietzeit ohne Erfolg. Wir bleiben jedoch dran.

### **1.11. Geschenke zu besonderen Anlässen**

Gerade an besonderen Tagen wie Geburtstag, Ostern, Kindertag oder Weihnachten versuchen unsere Mitarbeiterinnen die Kinder ein wenig vom Klinikalltag abzulenken. Eine schöne Überraschung gab es zum Beispiel am Kindertag für alle stationären Kinder. Marie, Mireille und unsere Praktikantin Fanni waren auf den Stationen E130 und A110 unterwegs und haben den Kindern mit Luftballons, leckerem Eis und Fruchtsaft ein Lächeln ins Gesicht gezaubert. Am Ostersonntag schickten wir für jedes Kind ein kleines Osterkörbchen auf die Station. Dieses Mal gefüllt mit Ideen und Materialien für schöne Osterexperimente. Auch ein paar leckere Überraschungseier durften natürlich nicht fehlen!! Verschenkt wurden die Eier in bunten, traditionell selbstgehäkelten Netzen, die wir als Spende bekommen hatten.



Insgesamt wurden für die Betreuung und Begleitung der Kinder/Familien in Form von Geschenken Mittel in Höhe von 7.716,11 € (Vorjahr: 4.638,72 €) bereitgestellt.

### 1.12. Kindernachmittage und Feste

Üblicherweise organisieren wir für alle Kinder und Jugendlichen der onkologischen Station, die ihr Bett verlassen dürfen, einen gestalteten Kindernachmittag direkt auf Station oder außerhalb der Klinik. Diese Nachmittage stellen jedes Mal aufs Neue einen Höhepunkt für die krebserkrankten Kinder und ihre Familien dar und bieten eine gelungene Abwechslung zum oft schmerzvollen und langwierigen Klinikalltag. Dabei bemühen wir uns, die Kinder nicht nur Zuschauer sein zu lassen, sondern ihnen Spaß zu bereiten und sie direkt in die Gestaltung der Nachmittage mit einzubeziehen. Da auch im vergangenen Jahr pandemiebedingt Veranstaltungen außerhalb der Kinderkrebstation nicht möglich waren, haben wir es uns zum Ziel gesetzt, mit besonderen Aktionen auf Station den Klinikalltag bunter und abwechslungsreicher zu gestalten.

Folgende Kindernachmittage fanden 2022 statt:

Heldenfeier: 15.02.2022

Faschingsfeier: 28.02.2022

Osterfeier: 13.04.2022

Kindertag: 01.06.2022

Kliniksommerfest: 08.06.2022

Truckparcour: 24.06.2022

Halloweenfeier: 01.11.2022

Lebkuchenhäuser basteln: 01.12.2022

Weihnachtsfeier: 20.12.2022

Als Beispiele, wie wir es trotzdem geschafft haben, unseren Patienten schöne Momente zu schaffen, haben wir hier ausgewählte Kindernachmittage auf Station näher beschrieben:

#### **Februar: Heldenfeier auf Station zum internationalen Kinderkrebstag**



Im Februar 2022 haben wir uns etwas ganz Besonderes einfallen lassen und eine Heldenfeier auf Station organisiert, denn „unsere“ Kinder sind wahre Helden und sie haben Superkräfte! Die meisten davon sind auf den ersten Blick unsichtbar: Tapferkeit, Mut, Durchhaltevermögen, Stärke. Und doch verfügen „unsere“ Kinder und Jugendlichen über diese Power-Eigenschaften! Damit sie auch einmal sichtbar werden, haben wir passend zum internationalen Kinderkrebstag das nötige Zubehör besorgt. Und so verwandelte sich einer nach dem anderen mit individuell gestaltetem Cape und Maske in einen Superhelden, der von uns mit einem Pokal samt Laudatio ausgezeichnet wurde. Und mögen Su-



perhelden auch noch so stark sein, Unterstützung können sie immer gut gebrauchen und die haben sie zum Glück auch! Diese Heldenhelfer sind natürlich die Eltern, die in dieser Zeit ganz viel mit aushalten und ihre starken Schultern ganz breit machen genauso wie das Ärzte- und Pfleger-Team, das alles dafür gibt, dass die Helden wieder richtig gesund werden. Und so wurden im Rahmen der von uns organisierten Heldenfeier auch alle gebührend geehrt: mit Reden, Schärpen und einem Fotoshooting sowie großer Torte und Kindersekt.

### **Februar: Fasching auf Station**



Bunt und spaßig ging es zu unserer Faschingsfeier auf der Station E130 zu, denn unsere Sozialpädagoginnen hatten wieder jede Menge Ideen und lustige Spielchen im Gepäck. Zudem wurden alle Kinder, Eltern und Schwestern mit leckeren Pfannkuchen und auch

die allseits beliebte Fotobox wurde wieder auf der Station aufgestellt und es entstanden tolle Erinnerungsfotos. Es herrschte eine ausgelassene Stimmung und trotz Klinikaufenthalt war es für alle ein ganz besonderer Tag.



### **April: Osterfeier auf Station**



Bei unserem wöchentlichen Oster-Stationsrundgang hatten wir passend zu Ostern ein paar riesige Straußeneier im Gepäck. Mithilfe von Glitzerkleber, Stiften und frühlingshaften Aufklebern wurden die Rieseier fleißig bemalt, beklebt, von allen bestaunt und sogar als Vase umfunktioniert.

Ostersonntag schickten wir dann für jedes Kind ein kleines Osterkörbchen auf die Station, gefüllt mit Ideen und Materialien für schöne Osterexperimente.

### ***Juni: Truckparcour***

Am 24. Juni war es endlich wieder soweit: Raik Stäber hat unsere Familien zum Truckparcours eingeladen! Zahlreiche LKW Trucks fuhren vor unserem Haus EKKStein vor, um die Familien abzuholen und in die Ausweich-Location, die Gärtnerei Palinske zu fahren. Alle durften die verschiedenen LKWs von außen und innen bestaunen und unsere kleinsten durften dann auch mal ans Steuer.



Nach einer aufregenden Fahrt mit Hu-pen, Lichtern und Sirenen durch die Er-furter Innenstadt, wurden alle, in der Gärtnerei angekommen, zu leckerem Essen und Getränken eingeladen. Auch ein großer Kran wurde aufgebaut, in-dem die Familien bis auf fast 30m Höhe in einem Wagen hochgezogen und dort die Aussicht genießen konnten. In der Gärtnerei selbst gab es ein Miniatur-

land mit zahlreichen Zügen und Trucks zu sehen und einige davon durften die Kids dann auch selbst ausprobieren und mit den Tipps der Profis durch den Par-cours fahren.

### ***November: Halloweenparty***

Wieder einmal ein voller Erfolg war un-sere Halloweenparty, die wir gemeinsam mit den Freizeitpädagoginnen organisiert haben. Auf dem Flur der Station tummel-ten sich bei cooler Musik kleine Hexen, Fledermäuse und andere Gruselgestalten und ließen sich vor der heißbegehrten Fo-tobox fotografieren. Wer Lust hatte, konnte sich ein Glitzertattoo machen las-sen oder mit dem Interactivator Eishockey spielen. Und Kürbisse dürfen bei einer Halloweenparty natürlich auch nicht fehlen! Nach Herzenslust und Laune wurde also wieder geschnitzt und von lus-tig bis schaurig war am Ende alles dabei. Als krönenden Abschluss gab es Pizza für alle!!



### **Dezember: Stationsweihnachtsfeier**

Am 20.12.22 gab es für die Kinder der Stationen E130 und A110 wieder eine große Weihnachtsüberraschung: der Weihnachtsmann höchstpersönlich kam mit Hilfe eines Autokrans an die Fenster geschwebt, hielt dort einen kurzen Plausch und kam später noch auf die Stationen selbst, um die Kinder mit ihren Weihnachtsgeschenken zu beschenken. Während der Weihnachtsmann von



außen von Fenster zu

Fenster schwebte, machte ein Blechbläserquartett die weihnachtliche Stimmung mit seiner Musik auf dem Vordach perfekt. Am Abend gab es dann für alle ein leckeres Weihnachtsessen: Braten, Gänsekeulen, Rotkohl, Klöße, Nudeln mit Tomatensoße und zwei leckere Desserts. Das brachte dann nun auch die Letzten in Weihnachtsstimmung und rundete unsere tolle Aktion und den Abend ab.

### **1.13. Ganzjährig: Kreativangebote**



Neben den Kindernachmittagen bieten wir im Kreativraum des Haus EKKStein wechselnde Kreativangebote an. Hier haben unsere Kinder und deren Eltern die Möglichkeit, Gelkerzen herzustellen, Fußmatten zu bemalen, oder sich nach Herzenslust mit viel Fantasie zu beschäftigen. Insgesamt wurden 2022 für Kindernachmittage und Kreativangebote finanzielle Mittel in Höhe von insgesamt

3.124,46 € verwendet.



### **1.14. Klinikclownin Flotti Lotti**

Unsere Klinikclownin Flotti Lotti ist für unsere Kinder immer mittwochs auf den Stationen der Kinderonkologie E130 und der KMT unterwegs und begeistert die kleinen und großen Patienten mit ihren Geschichten, Späßen und Begegnungen.



Flotti Lotti versucht immer neue Ideen einzubringen und muss natürlich auf dem Laufenden bleiben, damit sie spontan reagieren kann! Ob mit den magischen Seifenblasen (Traumzauberblasen), Liedern, Zaubereien, Malereien am Fenster, sportlichen Aktionen, Luftballons, großen Ohren und Augen- sie versucht, genau das Richtige in dem

jeweiligen Zimmer auszupacken! Den Moment zuzulassen und achtsam darauf zu reagieren, das ist ihr Ziel! Lachen ist und bleibt die beste Medizin, deshalb möchte Flotti Lotti auch noch ganz viel davon in die Zimmer bringen und dort deponieren, wie ein großer Akku, immer wieder aufladbar! Jede Woche freuen sich die Kinder riesig auf den Besuch ihrer Clownin, die für viele schon zur Freundin geworden ist und immer neue Überraschungen in ihrem kleinen roten Köfchen bereithält.

### 1.15. Elternauszeit – ehemals Elternbrunch



Alle 14 Tage ist der Rahmen für diese Gesprächsrunde ein gemeinsames Mittagessen im angenehmen Ambiente unseres Haus EKK-Stein, wobei das Team des Vereins die Eltern mit einem selbstzubereiteten Essen bewirbt. Gerade das außerhalb der Klinik stattfindende, ungestörte und gelöste Zusammentreffen der betroffenen Eltern, die sich in verschiedenen Phasen der Krankheitsbehandlung

und –bewältigung befinden, fördert den Erfahrungsaustausch der Eltern untereinander, das Aufdecken eigener Ressourcen und stärkt die eigenen Kompetenzen zur Bewältigung der momentanen Extremsituation.

Das Ziel dieser Gesprächskreise ist es, die seelische Belastung zu vermindern, den Eltern Raum für ihre eigenen Gefühle zu geben und damit die Eltern emotional zu stärken. Somit können sie die notwendige Kraft tanken, um ihre Kinder während der Therapiezeit zu begleiten und ihnen ein stabiler und wertvoller Gefährte zu sein. Außerdem werden im gegenseitigen Gespräch Informationen und praktische Hinweise ausgetauscht, die darauf gerichtet sind, die Partnerschaft zwischen dem Pflege- bzw. Ärzteteam und den Eltern zu stärken.

Obwohl das Interesse der Eltern an diesem Angebot zwar nach wie vor vorhanden war, haben im Laufe des Jahres immer weniger Eltern pandemiebedingt diese Auszeit außerhalb der Klinik wahrgenommen. Daher haben wir entschieden, dass diese Mittagsrunde ab August zugunsten eines wöchentlichen Elterncafés auf Station eingestellt wird.



### 1.16. Elterncafé

Nach über zwei Jahren coronabedingter Zwangspause durften wir ab Mitte August nun endlich die Eltern wieder zum Elterncafé einladen. Dieses findet jeden Montag in der Elternküche der Station E130 statt. Bei frischem Kaffee und selbstgebackenem Kuchen haben die Eltern dann die Möglichkeit eine kurze Auszeit vom Klinikalltag zu erfahren, einmal durchzuatmen und über die Themen ins Gespräch zu kommen, die sie momentan gerade bewegen.



### 1.17. Familientreffen



Einen Besucherrekord von über 150 Teilnehmern konnten wir beim gelungenen Familientreffen 2022 erleben. Die Familien trafen sich vor allem zum Erfahrungsaustausch und gemeinsamen Erinnern an schöne, aber auch schwere Zeiten. In gemütlicher und vertrauter Atmosphäre konnten sich alte Weggefährten wiedersehen, genauso aber auch neue Bekanntschaften geschlossen werden.

Für die aktuell Betroffenen bot sich eine willkommene Gelegenheit, dem Klinikalltag zu entfliehen, neue Kraft zu tanken und durch Berichte „Ehemaliger“ Hoffnung zu schöpfen. So konnten die ehemaligen oder aktuellen Patienten, ihre Geschwister und Eltern bei Super-Sommerwetter eine Runde mit den Bikern drehen, baden, Bootfahren, sich auf dem SUP ausprobieren, den Alpaka-Führerschein erwerben, hüpfen, klettern, toben und dann am

Samstagabend ihre Wünsche mit dem Luftballon gen Himmel schicken. Kuchen, Leckereien und Gegrilltes gehörten natürlich genauso dazu wie das abendliche große Lagerfeuer mit Live-Band! Es war ein Wochenende voller Events und intensiver Gespräche – wir als Team haben es sehr genossen, endlich mal wieder einen großen Einsatz zu haben und viele bekannte Gesichter wiederzusehen und neue kennenzulernen!



### 1.18. Sozialfonds

Zur finanziellen Unterstützung haben wir im Jahr 2022 insgesamt 1.000,00 € ausbezahlt, davon jeweils 250,00 € an drei ukrainische Familien und 250,00 € an eine bedürftige Familie aus Afghanistan.

### 1.19. Jugendtreffen

(Ehemals) betroffene Jugendliche und junge Erwachsene fühlen sich mit ihren Ängsten, Gefühlen und Problemen rund um das Thema Krebs häufig allein gelassen. Ihnen fehlt oft die Ebene, um mit dem direkten Umfeld, der Familie oder Freunden ins Gespräch zu kommen. Sie schwanken zwischen „Verdrängen“, „Alles vergessen wollen“, „Sich wieder erinnern“ und „Darüber reden wollen“. Sie wünschen sich ver-



standen zu werden, ohne ständig neue Erklärungen abgeben zu müssen. Aus diesem Wissen heraus haben wir 2003 das erste und seitdem jährlich ein weiteres Treffen der Jugendgruppe ehemaliger Krebspatienten organisiert und überaus positive Reaktionen erleben dürfen:

Das ist wie „nach-Hause-kommen“, „Hier kann man einfach sein, wie man ist.“ – Mit diesem Feedback ging unser alljährliches Jugendtreffen auch im Jahr 2022 zu



Ende. In diesem Jahr waren wir ein Wochenende lang in der Jugendherberge in Plothen zu Gast. Ein bunter Haufen junger Leute zwischen 15 und 37 Jahren war gekommen, um sich kennenzulernen oder wiederzusehen, sich beim Bogenschießen zu fokussieren, sich kreativ auszuprobieren und ein blaues Lagerfeuer zu bestaunen. Es gab genug Zeit und Raum für die schönen und auch schweren Themen, die

jeden ebenso bewegen. Und selbstverständlich spielte auch die eigene Betroffenheit, die zurückliegende Therapiezeit, eine Rolle und durfte ihren Platz bekommen, als Teil des Lebens gewürdigt werden. Und wieder einmal ziehen wir vom Team der EKK unseren Hut vor „unseren“ Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die mutig ihren Weg gehen!

### **1.20. Begleitung verwaister Familien / Treffen verwaister Eltern**

Über die Jahre hinweg ist die Begleitung verwaister Familien ein immer wichtigerer Teil unserer Arbeit geworden. Auf verschiedene Arten stehen wir unseren Eltern in ihrer Trauer zur Seite, gehen individuell auf jede Familie ein, denn die Trauer bewältigt jeder auf seine Weise. Das Verbindende ist, dass wir ihre Kinder gekannt haben und auf gemeinsame Erlebnisse zurückblicken können. So heikel das Thema Trauer auch für Außenstehende ist, so wichtig ist es für die Betroffenen, ihm Raum zu geben. Neben Hausbesuchen oder Besuchen im Haus EKK-Stein, sowie telefonische, digitale und schriftliche Kontakte, gehören vor allem die beiden Treffen für verwaiste Familien zum Angebotsspektrum unseres Vereins.

Ende April 2022 lockte uns und unsere verwaisten Eltern die Sonne in den schönen Außenbereich der Alten Remise in Weimar, wo das Frühjahrestreffen für unsere verwaisten Familien stattfand. Der traditionelle Rahmen, den wir zu jedem Treffen „stecken“, hat sich auch dieses Mal wieder bewährt. So konnten die Teilnehmenden im Kreativkreis Pflanzgefäße und Grabstecker ganz individuell mit



Mosaik gestalten oder „nebenan“ in der Kaffeerunde miteinander und auch mit uns ins Gespräch kommen, über ihren Alltag und ihre verstorbenen Kinder, die ja in diesem Alltag ihren Platz finden. Einzig der thematische Gesprächskreis fand im schönen Dachstuhl der Alten Remise statt: hierfür erwarteten unsere Gastmoderatorinnen Nadine und Gabi die Eltern zur thematischen Einstimmung mit Kaleidoskopen und stellten ihnen dann das Modell des Trauerkaleidoskops vor. Denn egal, wie lange die Eltern um ihr Kind trauern und wo man gerade in seiner Trauer steht, es ist ein lebenslanger Prozess und das geliebte Kind bleibt nicht nur in der Erinnerung, sondern natürlich auch im Herzen! Hierfür den Raum zu geben, nach zwei, fünf oder fünfzehn Jahren – das ist das Anliegen unserer Treffen und das Feedback unserer Familien zeigt uns immer wieder, wie wichtig es ist!



Unser Herbsttreffen 2022 fand erstmalig in den altherwürdigen Mauern des Augustinerklosters in Erfurt statt. Das wunderschöne Ambiente war der perfekte Rahmen für das Gedenken an die Kinder und Jugendlichen, die – egal ob kürzlich oder bereits vor vielen Jahren verstorben – noch immer von ihren Familien schmerzlich vermisst werden. Ob im Kreativkreis, der offenen Kaffeerrunde oder dem Gesprächskreis, überall war Raum und Zeit, um sich an die Lebzeiten des verstorbenen Kindes zu erinnern, genauso wie an die Zeit „danach“. Wir freuten uns riesig, dass so viele Personen unserer Einladung gefolgt waren, um gemeinsam an diesem Wochenende ein Stück des Trauerwegs gemeinsam zu beschreiten.

Für die beiden Treffen verwaister Familien entstanden Kosten von 11.188,00 €.

### 1.21. Geschwisterfreizeit

Mit Hilfe von Geschwisterfreizeiten wollen wir dazu beitragen, dass Geschwister kein „Schattendasein“ führen müssen. Bedingt durch die lebensbedrohliche Erkrankung des Bruders oder der Schwester liegt der Fokus der Familie zumeist bei dem erkrankten Kind und die Geschwister müssen über Nacht lernen zurückzustecken, müssen oft allein sein und vielfach plötzlich Verantwortung übernehmen. Unsere Sozialpädagoginnen Mireille und Marie haben deshalb eine 5-tägige Geschwisterfreizeit in Bad Kösen organisiert und diese Woche inhaltlich dazu genutzt, ein Modul rund um das Thema „Selbstwirksamkeit“ vom Verbund für Geschwister auszuarbeiten.



Es war eine wunderschöne Woche mit viele Erfahrungen und Erlebnissen. Die Kinder hatten die Möglichkeit sich untereinander auszutauschen, sowohl zum Thema „krankes Geschwisterkind“ als auch über andere Themen, die sie gerade beschäftigen. Unser Ziel war es, die Kinder zu bestärken und Ressourcen für verschiedene Lebensbereiche herauszuarbeiten. Aber auch der Spaßfaktor durfte nicht

fehlen. So waren alle gemeinsam im Tierpark und sind mit dem Schlauchboot über die Saale gepaddelt. Die heißen, sonnigen Tage haben alle dank eines Besuches im Freibad Bad Sulza und des Naumburger Doms, wo die Kinder selbst ein Blattrelief aus Gasbeton erstellen konnten, gut überstanden. Natürlich durfte



auch eine Abschiedsparty am Donnerstagabend nicht fehlen. Die Kinder haben selbst Kostüme gebastelt und den Seminarraum in eine Partylocation verwandelt.

### 1.22. Handbibliothek

Die Handbibliothek in unserer Beratungsstelle und auf Station wurde mit Fachliteratur im Wert von 550,00 € erweitert. Der Hauptanteil der Kosten wurden für Trauerliteratur und Broschüren verwendet, die zu verschiedenen Themen Orientierung bieten und den Eltern kostenlos zur Verfügung stehen.

### 1.23. Hauptamtliche Mitarbeiterinnen



Im Jahr 2022 beschäftigte der Verein sieben Mitarbeiterinnen in Vollzeit und zwei Teilzeitkräfte. Personell hat es einige Veränderungen gegeben: Aus dem ambulanten Bereich hat sich Laura Hörnig verabschiedet, die 9 Jahre lang erfolgreich für unseren Verein tätig war. Für diesen Bereich haben wir seit Juli 2022 Mandy Keller als Nachfolgerin gewinnen können. Im stationären Bereich haben wir ebenfalls im Oktober 2022 eine neue Sozialpädagogin, Thea Springer, eingestellt.

Sie unterstützt das stationäre Team in Vollzeit gemeinsam mit Marie Schiller und Mireille Le Lièvre, die ihre Arbeitszeit verkürzt hat. Frau Gabriele Seidel steht uns weiterhin als Honorarkraft zur Seite. Mit ihrer umfangreichen Erfahrung ist sie eine wichtige Ansprechpartnerin/ Fallsupervisorin für unser sozialpädagogisches Team sowie als Beraterin für unsere palliativen und verwaisten Familien tätig.

Zum Team gehören darüber hinaus Frau Mohrholz als Geschäftsführerin des Vereins, Frau Heinze als ihre Stellvertreterin, Frau Macey als Mitarbeiterin im ambulanten Bereich, Frau Barth ist als Hauswirtschafterin und für die Kinderbetreuung zuständig und Frau Slodowitz als Sozialpädagogin im ambulanten Bereich.



Unsere Mitarbeiterin Brigitte Macey feierte im Monat November ihr 25-jähriges Dienstjubiläum und wir haben sie mit einer kleinen Feier überrascht. Ergänzt wird das Team der EKK durch Karina Esche, die auf Honorarbasis als Klinikclownin arbeitet und Martin Jähnke sowie Rolf Teuscher, die sich ehrenamtlich um alle technischen Belange und IT-Aufgaben kümmern.



Unsere Mitarbeiterin Brigitte Macey feierte im Monat November ihr 25-jähriges Dienstjubiläum und wir haben sie mit einer kleinen Feier überrascht. Ergänzt wird das Team der EKK durch Karina Esche, die auf Honorarbasis als Klinikclownin arbeitet und Martin Jähnke sowie Rolf Teuscher, die sich ehrenamtlich um alle technischen Belange und IT-Aufgaben kümmern.

### 1.24. Ehrenamtliche Mitarbeiter

Eine wichtige Stütze unserer Vereinsarbeit sind unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter. So können wir auf einen festen Stamm zählen, der inzwischen ein fester Bestandteil unseres Teams geworden ist und auch im Jahr 2022 regelmäßig im Haus EKKStein tätig war. Beispielsweise sind Martin und Rolf im Bereich IT, Silvia im Bereich der Hauswirtschaft oder auch Detlef im Garten



unseres Hauses als ehrenamtliche Mitarbeiter nicht mehr wegzudenken und eine großartige Unterstützung. Wir sind sehr dankbar, solch fleißige und zuverlässige Helfer an unserer Seite zu haben und wissen ihre Hilfe sehr zu schätzen.

## 2. Unterstützung der hämatologisch- onkologischen Abteilung der Kinderklinik

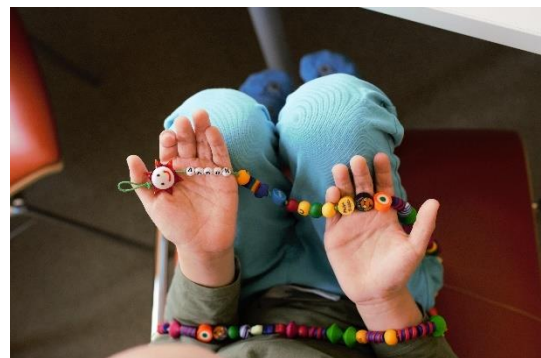
### 2.1. Mutperlenprojekt



Die Mutperlenkette, die den Therapieverlauf symbolhaft dokumentiert, wurde auch in 2022 gut und gern genutzt. Vor allem den Eltern kleinerer Kinder dient die Kette tatsächlich als Tagebuch, indem sie die einzelnen Perlen in Detailarbeit mit den genauen Daten der jeweiligen Behandlungen beschriftet. Jede Perle steht dabei stellvertretend für eine bestimmte

Behandlung oder ein Ereignis, wie z.B. eine Chemotherapie oder Haarausfall, wofür der Patient dann die Perle erhält – eben als Belohnung oder Mutmacher.

Jede Jenaer Kette beginnt übrigens mit einer eigens dafür angefertigten Glasperle mit unserem Vereinssymbol Sonne mit Wolke. Dankeschön an die Farbglashütte Lauscha, die für uns diese einzigartigen Perlen herstellt und spendet.



### 2.2. Schatztruhen



Seit 2022 können wir endlich wieder die beliebten Schatztruhen für unsere Kinder anbieten. Vor allem Kinder bis 12 Jahre nutzten diese Truhe gern, um persönliche Erinnerungsstücke aus der Therapiezeit darin aufzubewahren.

### 2.3. Verbesserung der Klinikausstattung

Auch 2022 waren wir wieder mit Spendenmitteln in der Lage, die Stationsausstattung zu verbessern. Dazu gehörten unter anderem Magnettafeln für die Türen der kleinen Patienten, Ausstattung für die Elternküche, unter anderem eine neue Kaffeemaschine, Mutperlen für die Mutperlenkette, aber auch Dinge, die schöne Atmosphäre in die Klinikflure bringen, zum Beispiel tolle Weihnachtsbeleuchtung.

Für Kinder besonders wichtig sind die u.a. geschaffenen Möglichkeiten der Nutzung von Tablets mit eigenem Datenvolumen sowie die Schaffung eines schnellen Internetzugangs für die KMT-Station. Ein großes Dankeschön gilt hier der DAKO GmbH, die diese Leistungen als Sachspende zur Verfügung gestellt haben.

Die Gesamtkosten für die Unterstützung der Stationen E130 und A110 (einschl. Pkt 2.1. bis 2.8.) beliefen sich für das Jahr 2022 auf 4.354,52 €



### 2.4. Weiterführung des Kooperationsvertrages

Der Kooperationsvertrag mit der onkologischen Abteilung der Kinderklinik, der die Übernahme von Stationsaufgaben im psychosozialen Bereich beinhaltet, wurde auf Basis der sehr guten Zusammenarbeit weitergeführt. Diese Aufgaben werden in Absprache mit dem psychosozialen Team der Station von unseren Sozialarbeiterinnen sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich übernommen.

### 2.5. Ergänzende Therapiemaßnahme

Langzeitstationäre Patienten werden zum Aufstehen und Spaziergehen an der frischen Luft durch Organisation und Finanzierung eines Therapiehundes und seiner Begleiterin motiviert. Leider kam diese ergänzende Therapiemaßnahme in 2022 pandemiebedingt nicht zum Einsatz, ist aber 2023 wieder geplant.

### 2.6. Angebot an Aufenthalts- und Hauswirtschaftsmöglichkeiten

Mit unserem Haus EKKStein konnten wir auch 2022 wieder vielfältige und vor allem großzügige Rückzugs- und Freizeitmöglichkeiten vorhalten. Die große und moderne Küche sowie der separate Hauswirtschaftsraum mit Waschmaschine und Trockner wurden gut genutzt, vor allem von den Eltern der KMT-Patienten. Nach dem Wegfall coronabedingter Einschränkungen wurden die drei neuen Funktionsräume im Obergeschoss von den Familien wieder häufiger genutzt. Besonders schön ist, dass einige Familien die Räumlichkeiten auch gern an den Wo-

chenenden oder in Eigenregie nutzen, sich selbst aussuchen, ob sie unsere Begleitung brauchen oder lieber allein bzw. mit Familie sind – je nach „Tagesform“ und individuellen Bedürfnissen.

### **2.7. Finanzierung einer Musiktherapeutin für notwendige Einzeltherapien auf Station A110**

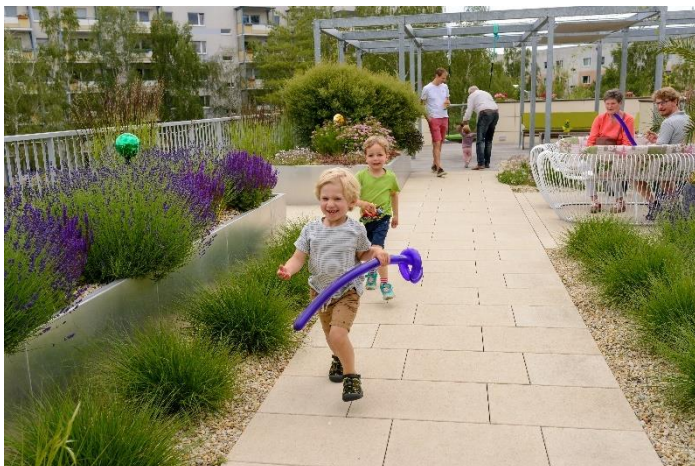


Seit 2022 haben wir eine neue Musiktherapeutin. Christina Bernhardt ist regelmäßig auf der KMT im Einsatz und wird durch unseren Verein finanziert.

## **3. Vereinsarbeit / Öffentlichkeitsarbeit**

### **3.1. Coronabedingte Einschränkungen in der Öffentlichkeitsarbeit des Vereins**

Begründet durch die pandemiebedingten Verordnungen der Stadt, des Landes und des Bundes war auch das Jahr 2022 teilweise noch durch Einschnitte und Einschränkungen auf dem Gebiet der Öffentlichkeitsarbeit geprägt. Einige Benefizveranstaltungen, Spendenaktionen und Pressetermine mussten durch die Veranstalter abgesagt werden oder wurden in einem veränderten, oftmals verkleinerten Format durchgeführt, was zu geringeren Spendeneinnahmen aus diesem Bereich des Fundraisings geführt hat. Dennoch haben wir uns gefreut, dass sich unser Spendenaufkommen in 2022 sogar noch gesteigert hat und wir eine stabile Finanzierungsgrundlage unserer Arbeit erhalten konnten. Oft haben unsere Spender und Freunde des Vereins andere Wege gefunden, uns zu unterstützen. An dieser Stelle hierfür ein herzliches Dankeschön!



### **3.2. Tag der offenen Tür**

Wir haben uns getraut und wurden mit vielen tollen Begegnungen belohnt. Zahlreiche Gäste, Spender und Familien haben die Einladung zu unserem Tag der offenen Tür genutzt, sich unser schönes Haus - vom Parkplatz bis zur Dachterrasse - anzuschauen und mit uns Mitarbeitern oder

dem Vorstand ins Gespräch zu kommen. Neben einem Einblick in unsere verschiedenen Angebote gab es eine Bastelstraße für die kleinen Besucher und auch unsere Klinikclownin Flotti Lotti war im Einsatz. Für die Hungrigen gab es neben Kaffee und Kuchen auch eine Kleinigkeit vom Grill zur Stärkung.

Es war ein rundum gelungener Tag und wir danken allen, die zum Gelingen beigetragen und uns mit Geschenken und Spenden bedacht haben. Riesig gefreut haben wir uns auch, dass unsere treuen Zeitspender und ehrenamtlichen Helfer endlich wieder einmal zum Einsatz kommen durften.

### 3.3. Benefizkonzerte

Nach zweijähriger pandemiebedingter Pause musste das für Mai 2022 geplante Benefizkonzert der Internationalen Jungen Orchesterakademie (IJOA) im Jenaer Volkshaus erneut coronabedingt abgesagt werden und wurde dann im September 2022 nachgeholt. Die Konzerteinnahmen und Spenden des IJOA Gastspiels kamen unserem Verein und der Kinderhilfestiftung Jena e.V. zugute.



### 3.4. Benefizläufe und Benefizsportveranstaltungen



Im Juni hatten wir die große Ehre, Teil des Organisationsteams der 100 km Wanderung sein zu dürfen und in Kooperation den Verpflegungsstand für die 35 km Wanderung zu übernehmen. Es hat unserem Team aus Mitarbeitern und Zeitspendern ganz viel Freude bereitet, die motivierten und laufhungrigen Wanderer zu empfangen und mit herzhaften und süßen Speisen sowie Getränken zu „verwöhnen“. Die

Stimmung war bestens und selbst das Wetter spielte mit, so dass der Tag sowohl für die über 650 Wanderer als auch für uns ein schöner Erfolg war. Dankeschön für die super Zusammenarbeit mit dem Ausrichter der Wanderung SG Carl Zeiss Jena-Süd e.V.



Zum Firmenlauf im Mai waren wir sogar mit einer eigenen EKK-Mannschaft vertreten.



Im Juli 2022 fand der 11. Benefizlauf Zeulenroda statt, bei dem wir wieder die Begünstigten sein durften. In diesem Jahr kam die Rekordsumme von 7.795,00 € zusammen. Trotz des unbeständigen Wetters sind rund 350 Sportlerinnen und Sportler beim Spendenlauf gestartet und auch wir waren das erste Mal mit einem eigenen Laufteam vertreten.

Auch das Fun4Four Beachvolleyballturnier im August war wieder ein voller Erfolg. Überwältigende 46 Mannschaften sind angetreten, um sich mit sportlichem Ehrgeiz und Spaß für die gute Sache zu engagieren. Dank zahlreicher Sponsoren konnten alle Startgelder als Spende an uns übergeben werden – stolze 6000,00 € sind dabei zusammengekommen.



Traditionsgemäß haben wir auch beim Drachenbootrennen im September wieder die Kinderbetreuung übernommen. Dank unserer fleißigen Zeitspendler und Vorstandsmitglieder konnten wir den Ansturm an Kindern gut bewältigen. So hat sich auch das Glücksrad wieder sehr großer Beliebtheit erfreut. Viel Spaß bereitet hat uns, die Kinder mit hübschen Glitzer-Tattoos zu bemalen – und wer es etwas ruhiger mochte,

der konnte am Basteltisch mit Playmais sein eigenes Kunstwerk erschaffen oder einfach nur eines der vielen Malbücher ausmalen. Dagegen etwas trubeliger und vor allem noch farbintensiver ging es beim Bemalen des Schrottautos zu.

### **3.5. Durch Eltern initiierte Firmen- und Vereinsspenden**

Auf Initiative von Vereinsmitgliedern bzw. betroffenen Eltern waren wir auch 2022 wieder die Begünstigten von Vereins- und Unternehmensspenden. So erhielten wir auf Empfehlung von Familie Zietz auch in 2022 wieder eine Großspende der Bickenrieder Kirmesgesellschaft in Höhe von 5.200,00 €, zu denen wir schon seit vielen Jahren ein freundschaftliches Verhältnis pflegen. Auf Initiative von Familie Otto kann man seit 2022 im Edeka Markt Weida eine Spendendose befüllen und die Feuerwehr in Blankenstein hat aus Anlass der Erkrankung ihres Kameraden Bastian Thus um Spenden für unseren Verein gebeten.

„2 Gramm für den guten Zweck“- unter diesem Motto und vom Sammelfieber angesteckt beteiligen sich inzwischen zahlreiche Freunde des Vereins und sammeln für uns Kronkorken für den guten Zweck, die sonst einfach so im Müll landen würden. Bei der letzten Abgabe im Oktober 2022 waren es allein 1.215,00 €. Eine großartige Idee von Familie Rösler, die inzwischen schon viele Unterstützer weit über Jenas Grenzen hinaus gefunden hat.



Aber auch die Spendenaktionen von betroffenen Familien sind für uns eine großartige Unterstützung. So haben zum Beispiel Familie Wille und Familie Pfretzschner anlässlich ihres Geburtstages auf Geschenke verzichtet und um Spenden für uns gebeten. Aber auch der Opa von Lasse, den wir während seiner langen Therapiezeit begleitet haben, hatte anlässlich seines eigenen Geburtstages eine Spendenaktion für uns gestartet und so überreichte er ganz stolz einen Scheck über 900,00 €. Vielen Dank für diese wunderbare Geste der Verbundenheit!



### 3.6. Partnerunternehmen

Eine wichtige Funktion zur Umsetzung unserer Vereinsarbeit übernehmen Unternehmen, die über die Jahre zu unseren Wegbegleitern geworden sind – ohne deren Unterstützung unsere auf Spenden basierende Vereinsarbeit nicht nachhaltig funktionieren würde. Beispielgebend nennen möchten wir hier unseren Schirmherren, die JENOPTIK AG und ihre Tochterunternehmen, die Sparkasse Jena mit dem Sparkassen- und Giroverband Hessen-Thüringen, die STREICHER Tief- und Ingenieurbau Jena GmbH, das Ingenieurbüro Herrmann, die Volksbank Gera-Jena-Rudolstadt, die Firma Präzisionsfertigung Kirsch, die Porzellanfabrik Hermsdorf, die Büromarkt Böttcher AG, die Sparda Bank Berlin eG, die Fritz Glock GmbH, ORAFOL Fresnel optics GmbH, die





Firma Gärten von Panknin GmbH aus Apolda, Meiser Vogtland OHG, Vieselbacher Elektrofirma GmbH, das beweka Betonwerk in Kahla, die Fleischei Blechschmidt aus Sonneberg, Elektro Schöppe, Amazon Gera, Schott AG, die Glückstour der Schornsteinfeger, das Autohaus Schinner und ganz viele weitere Firmen, die uns auch in dieser aktuell ungewissen Zeit nicht vergessen haben.

### 3.7. Langjährige Spendenaktion der Firma Cartridge Space und Zahngoldaktion

5.891,75 € Erlös konnten wir im Jahr 2022 aus der Spendenaktion der Firma Cartridge Space erzielen. Die Firma kauft bundesweit leere Tonerkartuschen auf und animiert die abgebenden Firmen dazu, den Aufkaufserlös an uns zu spenden. Mit der Firma Kulzer haben wir ebenfalls einen sehr guten Partner für Zahngoldspenden an unserer Seite. Im Jahr 2022 konnten wir einen Erlös von 20.077,00 € verbuchen. Die Dosen der Firma Kulzer werden ehrenamtlich von Kulzer-Mitarbeitenden in den Zahnarztpraxen aufgestellt und wieder abgeholt – der Erlös jeder einzelnen Praxis wird zu 100 % von der Firma Kulzer an uns überwiesen.

### 3.8. Private und von Unternehmen initiierte Spendenaktionen

Auch wenn im vergangenen Jahr immer noch viele privat und von Unternehmen durchgeführte Veranstaltungen abgesagt wurden, haben unsere Spender uns die Treue gehalten und mit kreativen Ideen Möglichkeiten gefunden, um Spenden für uns zu sammeln und dies wirklich sehr erfolgreich. Dazu gehören zum Beispiel Familie Häber aus Zeulenroda, Herr Rost aus Bad Sulza und seine Kollegen der DAK, die



Grundschule Bad Sulza und der Weinbauverein Bad Sulza, Herr Prof. Bliedtner und Frau, Familie Hagemann, der Feuerwehrverein Blankenstein/Saale, Carl-Zeiss Meditec, des FC Bayer Fanclub Schickeria Gramont und Holger Necke. Andere Spendenaktionen konnten wie geplant weitergeführt werden, so z.B. die Aktion der Firma R. J. GmbH Sanitär-Heizung-Fliesen oder dem Friseursalon Tophair in Jena und beim Friseur am Markt in Weida.

Auch Flohmärkte, Weihnachtsmärkte und Kinderfeste konnten wieder durchgeführt werden und einige wurden dazu genutzt, die Erlöse für unsere Arbeit mit



krebskranken Kindern zu spenden. Beispielhaft nennen möchte ich hier die Hofweihnacht in Großheringen, den Weihnachtsmarkt in Lützeroda, die Weihnachtsbaumanspitzaktion des Hornbach Baumarktes sowie das Kinderfest des Dorf- und Heimatvereins Bad Sulza.

Sehr erfolgreich waren auch wieder die Kalenderspendenaktionen in verschiedenen Apotheken, z.B. im Altenburger Apothekenverband, in der Uhlenapotheke in Uhlstädt, sowie die der Medipolis Apotheken in Jena.

Mittels Spendendosen erfolgreich gesammelt wurde unter anderem wieder im Blumengeschäft Ines Hoffmann in Neustadt/Orla, im WEKA Kaufhaus in Schleiz, in Katrins Schmucklädchen in Jena, im Uhren- und Schmuckgeschäft Friedrich in Schleiz, in verschiedenen anderen Läden und bei Feuerwehren der Umgebung, in den 25 Thüfleiwa Thüringer Fleischwaren Filialen in ganz Thüringen, bei verschiedenen Kirchengemeinden sowie bei privaten Veranstaltungen.

Zudem wurden familiäre Anlässe wie Geburtstage und Beisetzungen dazu genutzt, um um Spenden für unseren Verein zu bitten. Und gleich doppelt Gutes tun konnte man wieder bei der Blutspendenaktion der Jenaer Transfusionsmedizin – sowohl Blut als auch die entsprechende Aufwandsentschädigung zu unseren Gunsten spenden.

### 3.9. Wunschbaumaktion



Schon zur Tradition geworden ist die Wunschbaumaktion im Uniklinikum Jena. Anstelle von traditionellem Weihnachtsschmuck wurden am Nikolaustag die beiden Weihnachtsbäume in der Magistrale am UKJ mit Wunschkugeln für unsere Überraschungstüten geschmückt. Innerhalb weniger Stunden waren alle Kugeln „gepflückt“, so dass mit den in den darauffolgenden Tagen eingegangenen Sachspenden die Überraschungstüten reich gefüllt werden konnten.

Besonders gefreut hat uns, dass die Jenoptik AG erstmalig eine Wunschbaumaktion zu unseren Gunsten durchgeführt hat. Neben dem sehlichsten Wunsch nach Heilung haben natürlich auch unsere an Krebs erkrankten Kinder und deren Geschwister „erfüllbare“ Weihnachtswünsche. Und so standen diese nicht nur auf dem Wunschzettel eines jeden Kindes, sondern hingen auch als liebevoll gestaltete Weihnachtswunschanhänger an der festlich geschmückten Tanne im Foyer des Ernst-Abbe-Hochhauses der Jenoptik AG. So toll präsentiert, wurden diese von den Mitarbeitern alle sehr gern erfüllt.

### 3.10. Firmen-, Vereins- und Jubiläumsfeiern zu unseren Gunsten

Zahlreiche, uns bereits seit Jahren verbundene, aber auch viele neue Firmen und Vereine nutzten ihre Firmen- bzw. Jubiläumsfeiern, um auf das Schicksal von krebskranken Kindern aufmerksam zu machen und mit einer Spendensammlung die Arbeit unseres Vereins zu unterstützen. Dazu gehörten unter anderem die Wärme-Service Kautz GmbH und das Fotostudio Arlene Knipper jeweils zum Firmenjubiläum, die Firma Popp Fahrzeugbau (Volvo) im Rahmen ihres Herbstfestes, die Elektrofirma Schöppe anlässlich der Firmenweihnachtsfeier und das Autohaus Schinner aus Anlass seines Frühlingsfestes.

Zur Eröffnung der neuen Logistik Zentrale der Böttcher AG hatte unser langjähriger Partner Udo Böttcher gemeinsam mit seinem Team seine Lieferanten um Geld- und Sachspenden für eine Tombola zur Eröffnungsveranstaltung gebeten. Und dies mit fantastischem Erfolg. Hunderte von Preisen zierten die daraus entstandene Tombola, deren Losverkauf ganz viel Freude bereitete und überragende 6.000,00 € an Spendenerlös einbrachte.



### 3.11. Aktionen von Bildungseinrichtungen

Sehr hilfreich sind auch die Spendenaktionen an verschiedenen Grund- und weiterführenden Schulen sowie in Kindergärten. Oft sind diese bereits zur Tradition geworden, so wie z.B. an der Grundschule Bad Sulza und am Friedrich-Schiller-Gymnasium in Weimar sowie an der Nordschule Jena und der Grundschule Nesselstal.

### 3.12. Interessenvertretung

Die Interessen von Familien mit einem krebskranken Kind wurden auf Landes- und Bundesebene vertreten durch die Mitarbeit in verschiedenen Gremien, so z.B. durch die Teilnahme von Mitarbeitern an den PSAPOH-Tagungen. Die meisten Veranstaltungen wurden im Jahr 2022, sofern sie stattgefunden haben, online durchgeführt.

### 3.13. Kooperation mit dem Verbundprojekt „Geschwister“

Durch die Elternvereine Mitteldeutschlands wurde das Verbundprojekt „Geschwister“ gegründet, zu dessen Gründung wir als Kooperationspartner beigetreten sind, um uns hier aktiv in die Entwicklung von Geschwisterbetreuungsangeboten einzubringen. In 2022 fanden zwei Onlinetreffen statt und ein weiteres Treffen wurde von uns im Juni im Haus EKKStein in Präsenz durchgeführt. Die Zusammenkünfte und der Austausch untereinander sind ein wichtiger Bestandteil für unsere Geschwisterarbeit, die wir weiter ausbauen möchten.

### 3.14. Pressearbeit

Immer noch die erfolgreichste Art, die breite Öffentlichkeit zu erreichen, sind lokale oder überregionale Zeitungen, sowie Funk und Fernsehen. Aber auch Spendenaktionen oder – übergaben sowie Vereinsaktivitäten waren Themen der Berichte.

Im Juni berichtete z.B. die Thüringer Landeszeitung von unserer Zertifizierung als ambulante Krebsberatungsstelle und im Sommer von zahlreichen Spendenaktionen, bei denen wir die Begünstigten sein durften. Dazu gehörten unter anderem das Friedrich-Schiller-Gymnasium in Weimar, das Opel Autohaus Schinner, der Feuerwehrverein Ronneburg, der Feuerwehrverein Blankenstein/Saale, der FC Bayern Fanclub Apolda und viele mehr.



Eine riesige Resonanz in der Presse erfuhren wir durch die Anschaffung unseres ersten Schulavatars, der mit Unterstützung der Techniker Krankenkasse finanziert wurde. Über die Grenzen Thüringens hinaus wurde von unserem Avatar berichtet und sogar Die Zeit, die BILD Zeitung und Landeswelle Thüringen berichteten davon. Im Dezember wurde über unsere Stationsweihnachtsfeier, als unser Vorstandsmitglied Helge als Weihnachtsmann verkleidet mit einem Kran an die Fenster geschwebt kam, ausführlich Bericht erstattet.

### 3.15. Öffentlichkeitswirksame Zusammenarbeit mit dem UKJ und den Teams der beiden Kinderkrebstation E130 und A110



Das alljährliche Sommerfest der Kinderklinik konnte im Juni nach längerer Coronapause endlich wieder stattfinden. Eingeladen waren die Patienten und ihre Familien genauso wie die Kinder/ Enkel der Mitarbeiter der Kinderklinik. Auch wir waren mit einem Stand vor Ort und haben jede Menge Glitzertattoos gemalt und Riesenseifenblasen platzen lassen. Außerdem gab es für die Kinder noch Kinderschminken, Alpakawanderungen, viele Spiele, ein vielseitiges Showprogramm und jede Menge Leckereien, von Eis bis Bratwurst.

Aber auch unsere Kinder, die therapiebedingt die Station nicht verlassen durften, wurden mit einem

kleinen Programm überrascht. Klinikclownin Flotti Lotti besuchte jedes Kind am Bett. Und unsere Kolleginnen Mireille und Fanni übergaben die heiß begehrten Überraschungstüten und „stylten“ unsere Kinder mit Glitzertattoos.

### 3.16. Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung 2022 fand am 14.05.2022 im Best Western Hotel in Jena in Präsenz statt. Anhand einer Power-Point-Präsentation konnte der Vorstand auf ein anstrengendes – weil vor allem coronageprägtes – Jahr 2021 zurückblicken, welches sehr arbeitsreich und dennoch auch sehr erfolgreich war. Mit dem einstimmigen Beschluss zum Jahres- und Finanzbericht



und einem großen Dankeschön an die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter wurde der Vorstand entlastet und aus seinem 3-jährigem Amt verabschiedet. Anschließend erfolgt die Wahl des neuen Vorstandes.

### 3.17. Auftritt in sozialen Netzwerken

Regelmäßig berichten wir bei Facebook und Instagram über aktuelle Vereinsveranstaltungen und über unsere Arbeit, insbesondere im Haus EKKStein und auf den Stationen. Ebenso informieren wir über Spendenaktionen, an denen sich die Öffentlichkeit beteiligen kann und die durch dieses Medium eine kurzfristige und mitunter hohe Verbreitung erfahren. Unter dem Motto „Spenden statt Geschenke“ haben Facebook-Nutzer die Möglichkeit, Spendensammlungen über Facebook zu initiieren und für uns Spenden einzuwerben. Dabei sind im Jahr 2022 stolze 7.361,51 € zusammengekommen. Nach wie vor wird dieses digitale Medium mit einer hohen Akzeptanz angenommen und dient heute ehemaligen und momentan Betroffenen sowie Freunden des Vereins zur Information über die Vereinsarbeit.



### 3.18. Homepage

Im Jahr 2021 haben wir unsere Homepage komplett überarbeitet. Im Jahr 2022 ist noch eine neue Rubrik zum Thema „Erbschaft“ hinzugekommen. Auf dieser informieren wir unter anderem darüber, welche Möglichkeiten es gibt, die EKK Jena e.V. als Erbe einzusetzen oder sie im Vermächtnis zu berücksichtigen. Außerdem geht es darum, worauf man bei der Verfassung eines Testamentes achten sollte, wie die gesetzliche Erbfolge ist und welche Freibeträge aktuell gelten.

### 3.19. Finanzakquise

Schaffung und Erhalt der finanziellen Voraussetzungen zur Absicherung der Vereinsarbeit durch Spendergewinnung und -betreuung sowie durch Projektbean-

tragung und Bearbeitung von Bußgeldzuweisungen. Neben verschiedenen Spendenaktionen hat sich auch die Kronkorkensammelaktion positiv weiterentwickelt und erfreut sich inzwischen sehr großer Nachfrage.

### 3.20. Praxispartner der Fachhochschule Jena und der Friedrich-Schiller-Universität



Als zertifizierte Praxisstelle für Soziale Arbeit hat der Verein in 2022 zwei Praktikantinnen ausgebildet, die sich im Nachgang zu ihrem Praktikum weiterhin ehrenamtlich engagieren. Im November fand der jährliche Praxistag an der Ernst-Abbe-Hochschule statt. Wir waren wieder mit einem eigenen Stand vor Ort, um über die Möglichkeiten eines Praxissemesters bei der EKK zu informieren.

### 3.21. Begleitung der Ehrenamtlichen Helfer und Zeitspender und unser Ehrenamtstreffen

Nur durch die Unterstützung unserer ehrenamtlichen Helfer und Zeitspender konnten wir auch im vergangenen Jahr ausgefallene Ideen in die Tat umsetzen, intensive Begegnungen ermöglichen, Kraft und Hoffnung spenden. Es sind unzählige Stunden, die unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter in ihrer Freizeit für uns und unsere Familien investieren. Aber auch viele Zeitspender haben uns im Jahr 2022 unterstützt, denn es durften endlich wieder einige Veranstaltungen stattfinden. Unsere Helfer sind eine wichtige Stütze des Vereins und für uns unbezahlbar. Und so hatten wir im September unsere ehrenamtlichen Begleiter zu einer Dankesfeier auf unsere Dachterrasse des Haus EKKStein eingeladen. Gemeinsam mit den Mitarbeitern begrüßte Frau Mohrholz den gesamten Vorstand, die ehrenamtlichen Mitarbeiter, die regelmäßig im Haus EKKStein für uns tätig sind, unseren Schirmherrn Hans-Dieter Schumacher und unsere Zeitspender und dankte allen für ihr großes Herz für die EKK. Uns ist bewusst,



so erfolgreiche Entwicklung hätte nehmen können, dass zahlreiche Angebote nicht oder nicht in dieser umfangreichen Form stattfinden könnten und mehr Spendengelder für Arbeiten in und am Haus EKKStein ausgegeben werden müssten. Natürlich wurde nicht nur mit Worten gedankt, sondern es wurde zum Schlemmen am leckeren französischen Buffet eingeladen. Zudem standen an der

Bar eine große Auswahl an alkoholischen und nicht alkoholischen Cocktails bereit. So ging nach einigen Stunden ein stimmungsvoller lauer Sommerabend zu Ende – voll des Dankes und schöner Gespräche.

### 3.22. Qualifizierungsmaßnahmen



Im Jahr 2022 fanden wieder vermehrt Weiterbildungsveranstaltungen für Vorstandsmitglieder und Mitarbeiter statt. Diese wurden sowohl online auch in Präsenz besucht. Das EU Programm „Unternehmenswert Mensch“ konnte ebenfalls erfolgreich weitergeführt werden. Unsere Mitarbeiterinnen Mireille Le Lièvre und Marie Schiller haben erfolgreich die Ausbildung zur Geschwisterfachkraft in Augsburg absolviert und dürfen sich nun offiziell „Geschwisterfachkraft“ nennen.

Jena, 22.04.2023

Michaela Degenkolb

Katrin Mohrholz