

Jahresbericht 2016

1. Deutsche KinderhospizSTIFTUNG	Seite 2
2. Veränderungen im Vorstand	Seite 3
3. Unsere Botschafter	Seite 4
4. Förderung der Kinderhospizarbeit	Seite 5-9
5. Öffentlichkeitsarbeit	Seite 10-12
6. DZI-Spendensiegel	Seite 12
7. Informationsmaterial	Seite 13
8. Finanzbericht	Seite 14

1. 10 Jahre Deutsche KinderhospizSTIFTUNG

Sichern Sie heute das Morgen der Kinderhospizarbeit



Auf Initiative des Deutschen Kinderhospizverein e.V. fanden sich im Jahre 2006 insgesamt 34 Gründungstifter, die die

Deutsche KinderhospizSTIFTUNG

auf den Weg brachten. Die Gründung einer Stiftung war maßgeblich die Idee des damaligen Geschäftsführers Carsten Kaminski. Seine Vorstellung möglichst viele Menschen von der Notwendigkeit einer solchen Stiftung zu überzeugen war wirkungsvoll. Unter den Gründungstiftern waren Firmen, Privatpersonen, Vereine und auch betroffene Familien, denen die Absicherung der Kinderhospizarbeit viel bedeutet.

Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG wurde daraufhin am 6. Dezember 2006 vom Regierungspräsidenten in Arnsberg anerkannt. Im Jahr 2016 feierte die Stiftung ihr 10jähriges Bestehen im Rahmen der Medienpreisverleihung TOM im Landtag in Düsseldorf. Fast 400 Gäste waren dabei, unter ihnen auch viele Menschen die seit der Gründung dabei sind.

Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG fördert die Kinder- und Jugendhospizarbeit deutschlandweit. Dadurch erfahren Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien Unterstützung und eine zuverlässige Begleitung. Durch die zur Verfügung gestellte finanzielle Förderung soll die Abhängigkeit einzelner Einrichtungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit von teils unsicheren Spendenaufkommen gemildert und die Zukunft der bundesweiten Kinderhospizarbeit nachhaltig gesichert werden. Dabei ist die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. laut Satzung vorrangig zu fördern.

In den letzten 10 Jahren wurden 50 Anträge/Projekte deutschlandweit mit fast € 1.300.000 gefördert

Das Kuratorium besteht zur Zeit aus sechs Kuratoriumsmitgliedern, der Vorstand besteht zur Zeit aus zwei Mitgliedern. Das Kuratorium und der Vorstand arbeiten ausschließlich ehrenamtlich.

2. Veränderungen im Vorstand

Nach vielen Jahren Vorstandsarbeit und Verantwortung schieden im Jahr 2016 Petra Stuttkewitz und Dr. Wolfgang Beer aus dem Vorstand aus. Margret Hartkopf beendete ihre Vorstandstätigkeit am 31.01.2017. Das Kuratorium bedankt sich bei allen für das jahrelange ehrenamtliche Engagement und für ihren persönlichen Einsatz, den sie in all den Jahren für die Stiftung geleistet haben. In seiner Sitzung im November 2016 wählte das Kuratorium Paul Quiter und Ralf Backwinkel in den Vorstand. Die Übergabe der vielfältigen Arbeit und der unterschiedlichen Verantwortlichkeiten wurde gewissenhaft vom alten und neuen Vorstand durchgeführt und die beiden neuen Vorstandsmitglieder gehen mit viel Begeisterung an ihre neuen Aufgaben.



Paul Quiter:

Es wird mir immer sehr am Herzen liegen die Gründungstifterinnen und Gründungstifter zu informieren, sie mitzunehmen und teilhaben zu lassen, am Geschehen in und rund um die Stiftung und mit ihnen in Kontakt zu bleiben. Sie, liebe Gründungstifterinnen und Gründungstifter, haben diese Stiftung möglich gemacht, dafür sind wir Ihnen heute und auch in Zukunft dankbar.



Ralf Backwinkel:

Gute Rahmenbedingungen für alle in der Kinder- und Jugendhospizarbeit tätigen Menschen, im Ehrenamt und Hauptamt zu schaffen, erfordert finanzielle Mittel. Es ist gut zu sehen, dass unsere Stiftung dazu ihren Teil beitragen kann. Denn nur so können die so wichtigen Begleitungsangebote für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihren Familien gelingen.

3. Unsere Botschafter



Neben unserem langjährigen Botschafter **Christof Lang**, (Studioleiter, Landesstudio Süd RTL/n-tv und Journalist) und der Musikerin **Jördis Tielsch**, konnte die Stiftung im Oktober 2016 eine weitere junge Botschafterin begrüßen.

Stefanie Heinzmann!



Es ist großartig zu erleben wie die junge Musikerin sich für unsere Stiftung einsetzt.

Wir würden uns sehr freuen, wenn wir auch in 2017 noch weitere junge Botschafter von der Idee unserer Stiftung begeistern könnten und für eine Zusammenarbeit gewinnen würden.

*"Manchmal wünschte ich mir, dass ich zaubern könnte und damit allen Menschen ihr Leid und ihre Schmerzen einfach zu Goldstaub verwandeln könnte. Aber das Leben folgt anderen Regeln und deswegen bin ich einfach nur wahnsinnig dankbar, dass es solche Menschen gibt, wie die vielen ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter*innen in der Kinderhospizarbeit. Familien werden mit Mitgefühl und Fachwissen unterstützt und begleitet in einer Zeit in der es nicht leicht ist zu Hoffen. Danke für eure tolle Arbeit! Ich bin gern Botschafterin der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG."*

Sagt Stefanie Heinzmann mit einem strahlenden Lächeln.

4. Förderung

Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG fördert die Kinder- und Jugendhospizarbeit deutschlandweit. Die Satzung der Stiftung finden Sie auf unseren Internetseiten www.deutsche-kinderhospizstiftung.de. Informationen zur Antragstellung, zum Entscheidungsverfahren und zur Abwicklung der Förderverfahren finden Sie in den Förderrichtlinien unserer Stiftung, ebenfalls auf unserer Internetseite.

Sehen Sie hier einige Berichte der in 2016 durchgeführten Projekte:

4.1 Begegnung - Austausch - Kraft (2016)



Das Zirkusprojekt, ein Angebot für betroffene Familien und für ehrenamtliche Kinderhospizbegleiter*innen des Sozialdienst katholischer Frauen Essen (SKF)-KinderPalliativNetzwerk Essen

08.07.2016 - 14.07.2016

Das Zirkusprojekt fand mit dem Ziel statt, sich "anders" zu erleben, neue Erfahrungen zu machen, Kraft zu tanken, den Austausch zwischen den Familien zu fördern, erkrankte Kinder, ihre Geschwister, Eltern, Freunde, ihre ehrenamtlichen, pflegerischen und medizinischen Begleiter mit einzubinden und miteinander auch Spaß zu haben.

23 betroffene Familien und 35 ehrenamtliche Mitarbeiter*innen, zum Teil mit ihren Familien nahmen teil. Die Verantwortung übernahmen die Koordinatorinnen des Ambulanten Kinderhospizdienstes des SKF Essen gemeinsam mit Ehrenamtlichen und betroffenen Familien. Gemeinsam konnte ein großartiges Projekt umgesetzt werden. *"Das Projekt hat alle Erwartungen übertroffen"* sagen die Verantwortlichen des SKF Essen. *"Zu sehen wie Begegnung gelang, Austausch ermöglicht wurde, gegenseitige Unterstützung selbstverständlich war und vor allen Dingen die Freude aller zu erleben, war einfach großartig"*.

4.2 Filmdokumentation des Workshops „Geschwisterwege“

Im Rahmen eines Workshops beim Deutschen Kinderhospizforum 2015 in Essen entstand die Grundlage zum Film „Geschwisterwege“. In 2016 wurde der Film fertiggestellt und veröffentlicht.

Der Film zeigt deutlich wie wichtig es ist, Geschwistern Raum, Zeit und einen guten Rahmen anzubieten, um sich zu begegnen und sich auszutauschen und die Geschwister mit ihren Bedürfnisse und Erfahrungen zu hören und einzubinden. Denn nur so kann die Kinderhospizarbeit sich an den Bedürfnissen der Geschwister ausrichten. Folgendes Zitat einer betroffenen Schwester macht dies deutlich:

„Wir freuen uns, wenn die Menschen ehrliches Interesse an uns zeigen, uns Fragen stellen. Das ist uns lieber, als sie reden über uns, ohne wirklich zu wissen, was wir denken und was wir wollen“.

Hinweise zur Nutzung des Films:

Der Film „Geschwisterwege“ kann in der Kinder- und Jugendhospizarbeit in vielfältiger Weise genutzt werden. Der Film ist ein geeignetes Medium, um sich mit den Lebenswegen der Geschwister auseinander zu setzen.

Der Link zum Film - <https://youtu.be/yWfASypR0uY>

4.3 Ausbau der Begleitungsangebote in den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten des Deutschen Kinderhospizvereins in Aachen und Siegburg - neuer Dienst in Lünen /Kreis Unna

Stetig wachsende Begleitungsanfragen von betroffenen Familien für ihre Kinder erfordern auch den Ausbau der Koordinatorenstellen in den jeweiligen Diensten. So wurden in den ambulanten Kinderhospizdiensten des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. in Aachen und Siegburg jeweils eine 50% Stelle gefördert. Im Kreis Unna wird der Aufbau eines weiteren Dienstes gefördert, der in Lünen entstehen wird.

4.4 Ansprechpartnerin für Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein e.V.



Von den Geschwistern, deren Bruder oder Schwester lebensverkürzend erkrankt und / oder gestorben ist, kam immer wieder der Wunsch nach einer Ansprechperson, für ihre ganz persönlichen Fragen, Sorgen und Lebensthemen.

Mit der Förderung des Projektes „Ansprechpartner für Geschwister“ konnte dieser Wunsch endlich umgesetzt werden. Der Deutsche Kinderhospizverein stellte eine Ansprechpartnerin ein. Sie bleibt an der Seite der Geschwister, hört ihnen zu, ermöglicht den Kontakt zu anderen Geschwistern, schafft Gelegenheiten zur Begegnung und zum Austausch. Sie plant gemeinsam mit den Geschwistern Projekte und Workshops, um den Themen der Geschwister Platz zu geben und diese in die Kinder- und Jugendhospizarbeit zu implementieren.

Die Ansprechpartnerin für Geschwister ist gleichzeitig fachliche Ansprechpartnerin in der Kinder- und Jugendhospizarbeit deutschlandweit zum Thema „Geschwister“. Gemeinsam mit Geschwistern hält sie als Fachreferentin Vorträge und veranstaltet Workshops.

Unsere Stiftung hat die Kosten für das erste von drei Projektjahren übernommen. Zwei weitere Jahre werden von der Sparda Stiftung gefördert.

„Wir als Geschwister kriegen auch eine Stimme. Wir werden angehört und ernst genommen. Außerdem ist es bereichernd mit den anderen Geschwistern Erfahrungen auszutauschen.“

Soukaina 17, ihre Schwester Nisrine ist lebensverkürzend erkrankt.

4.5 Ostertage im Bergischen Land Ferienbegegnung für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung



Vom 29.03. - 03.04.2016 fand in Ruppichteroth die Ferienbegegnung „Ostertage im Bergischen Land“ für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung statt. Die Veranstaltung war bundesweit über das Jahresprogramm der Deutschen Kinderhospizakademie sowie über die Homepage des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. ausgeschrieben worden.

Die Kinder und Jugendlichen konnten in dieser gemeinsamen Zeit ihre Kompetenzen erweitern, eine Woche fernab des Alltags und ihrer Eltern erleben und die Zeit mit anderen Kindern und Jugendlichen in einer ähnlichen Lebenssituation verbringen. Der Kontakt mit den anderen Kindern und Jugendlichen, das Zusammensein und der Austausch sind immens wichtig. Trotz der sehr unterschiedlichen Einschränkungen durch die verschiedenen Krankheitsbilder und Behinderungen nehmen die Kinder und Jugendlichen über jegliche Kommunikationskanäle intensiven Kontakt zueinander auf. Solidari-

tät und Gemeinschaftsgefühle werden gestärkt und spielen eine wesentliche Rolle für die Selbsthilfe im Kreise der Kinder und Jugendlichen. Im Rahmen ihrer individuellen Möglichkeiten hatten sie die Gelegenheit sich mit der eigenen Erkrankung auseinanderzusetzen.

Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen sind in einer 1:1 Begleitung, während der gesamten Woche, an der Seite der Kinder und Jugendlichen. Durch die persönliche Assistenz erhalten die Kinder und Jugendlichen die Möglichkeit, sich mit ihren individuellen Fähigkeiten, an den Angeboten und Aktivitäten zu beteiligen.

Drei erfahrene Kinderkrankenschwestern übernehmen verantwortungsvoll die medizinische Versorgung.

4.6 An der Nordseeküste Ferienbegegnung für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung



Auch in 2016 fand in Schillig an der Nordsee die Ferienbegegnung „An der Nordseeküste...“ für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung statt. Vom 24.07. - 30.07.2016 haben acht Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung, 12 ehrenamtliche Begleiter*innen, sowie drei Pflegekräfte teilgenommen. Die Veranstaltung war bundesweit über die

Akademie des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. ausgeschrieben.

Diese gemeinsame Woche bot den Kindern und Jugendlichen die Möglichkeiten das Gemeinschafts- und Solidaritätsgefühl zu fördern, über ihre Kreativität Ausdrucksmöglichkeiten zu finden. Viele wunderbare Aktionen, wie z.B. der Besuch des örtlichen Drachenfestes und lange Spaziergänge am Strand zeigten die Lebensfreude der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen. Die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen genossen die Zeit in Schillig sichtlich und gaben dementsprechend positive Rückmeldungen.

Wie gewohnt ermöglichten die aufmerksamen und feinfühligem ehrenamtlichen Begleiter*innen den Kindern und Jugendlichen eine entspannte aber auch spannende Woche. Das große Engagement ehrenamtlicher Mitarbeiter*innen trug maßgeblich dazu bei, dass die Kinder und Jugendlichen ganz nach ihren Fähigkeiten, Bedürfnissen und Wünschen am Programm teilnehmen konnten, dass jeder für sich und alle gemeinsam eine Ferienwoche verbrachte, die sich durch ein hohes Maß an Lebensqualität für die Kinder und Jugendlichen auszeichnet.

Weitere Förderung Ende 2016 - Projekte werden in 2017 realisiert

In den beiden Kuratoriumssitzungen im Jahr 2016 bewilligte das Kuratorium insgesamt acht Anträge.

Gefördert wurden: der Aufbau eines neuen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes, die Erweiterung bereits bestehender Dienste, Seminare für erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie für ehrenamtliche Mitarbeiter*innen. Wir werden wieder mit einigen Beispielen dazu berichten, sobald die Projekte abgeschlossen sind.

Die Förderung der vielen Projekte ist nur möglich durch die Beteiligung unserer Zustifter und Spender, wir danken allen die uns unterstützt haben.

5. Öffentlichkeitsarbeit

5.1 Medienpreis TOM



Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG zeichnete am 06.12.2016, im Düsseldorfer Landtag journalistische Beiträge aus den Bereichen TV, Hörfunk und Print/Online in Publikums- oder Fachmedien aus, die auf vorbildliche Weise über Kinder und Jugendhospizarbeit und pädiatrische Palliativversorgung berichten.

Über persönliche Lebenswege der Kinder und Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind sowie über die Kinder- und Jugendhospizarbeit zu berichten ist häufig eine Gratwanderung. Es geht darum, zu informieren, zu bewegen und Berührungängste abzubauen, dabei aber auf eine mitleidige Haltung zu verzichten.

Den Preisträgerinnen und Preisträgern der diesjährigen Ausschreibung „TOM - der Medienpreis der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG“ ist diese Gratwanderung gelungen.

Die Preisträgerinnen:

Hörfunk: Dr. Karla Krause
„Kinder am Ende des Lebens - ein Feature über Palliativmedizin und Sterbehilfe“, hr2

TV/Film: Simone Grabs
„Wirklich beste Freunde - eine Clique fürs Leben“
37 Grad/ZDF

Print: Nora Gantenbrink
„Jackie wollte leben“
STERN



Sonderpreis: Marion Getz in Anerkennung ihrer beiden Bücher
„Ich, Joshua, Mein Leben“ und „Leben dazwischen“

Die Schirmherrin der Veranstaltung, Landtagspräsidentin Carina Gödecke, sagte:

*„Ich freue mich, dass die Preisverleihung im Landtag stattfindet. Das Landesparlament trägt gerne dazu bei, die Aufmerksamkeit auf ein so wichtiges Thema zu lenken. Ich gratuliere den Preisträgerinnen und bedanke mich bei allen haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen für ihr Engagement für lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Angehörigen.“*

Wir danken für die umfangreiche und herzliche Unterstützung aller Beteiligten im Landtag.



Mehr Fotos, sowie einen Filmbeitrag zu der Veranstaltung finden sie auch auf unsere Internetseite unter: <http://www.deutsche-kinderhospizstiftung.de/index.php?id=2631>

Die nächste Preisverleihung findet am 06.12.2018 statt, der Veranstaltungsort ist noch nicht festgelegt. Die Ausschreibung dazu finden Sie demnächst auf unserer Internetseite.

5.2 Ein wunderbares Konzert im Schokoladenmuseum in Köln

Musik, gute Laune und junge Leute: So kann Engagement für Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung aussehen. Bei einem Benefizkonzert im Oktober im Kölner Schokoladenmuseum vor 120 Gästen, warb die junge Botschafterin und Folkmusikerin Jördis Tielsch dafür, sich schon als junger Mensch für eine gute Sache einzusetzen.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit ist auf ehrenamtliche Unterstützung angewiesen, sei es in der direkten Begleitung, oder durch Aktionen, die aufmerksam machen auf diese so wichtige Arbeit. Insbesondere für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung ist es eine wichtige Erfahrung, dass andere junge Menschen ihnen auf Augenhöhe begegnen und sich für sie einsetzen. Im Rahmen dieser Veranstaltung wurde Stefanie Heinzmann als weitere junge Botschafterin vorgestellt. Die Gäste erlebten ein Konzert der ganz wunderbaren Art, diese beiden Musikerinnen begeisterten alle!

Ein herzliches Dankeschön für die großzügige Unterstützung des Schokoladenmuseums, sowie aller beteiligten Mitarbeitern*innen für Ihre gute Arbeit.

Einen Ausschnitt aus dem Konzert finden sie auch unter:
<https://www.youtube.com/watch?v=I9HF60hESpE>

6. DZI Spendensiegel



Zeichen für Vertrauen

Das Zentralinstitut für soziale Fragen hat das DZI Spendensiegel für die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG verlängert. Der verantwortungsvolle und transparente Umgang mit den Spendengeldern, das Einhalten der Satzungsziele, die Verhältnismäßigkeit von Werbe- und Verwaltungsausgaben zu den Gesamtspendeneinnahmen und auch die Strukturen innerhalb der Stiftung wurden geprüft. Die Bestätigung, dass die Qualitätsmerkmale des DZI Spendensiegels eingehalten werden, hat die Stiftung mit der erneuten Anerkennung und damit verbundenen Verlängerung des DZI Spendensiegels nun erhalten.

7. Informationsmaterial

Gern können Sie bei uns Informationsmaterial zu unserer Stiftung abrufen oder auch unsere Internetseiten nutzen, um sich ein eigenes Bild zu unserer Stiftung zu machen.

Stiftungsbroschüre

Erfahren Sie mehr über uns und unsere Arbeit. Unser großes Ziel ist, die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland langfristig auf finanziell sichere Füße zu stellen.

Lesen Sie auch über Themen wie:

- Begleitung ab Diagnosestellung bis über den Tod hinaus
- Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland
- Förderung der Kinder- und Jugendhospizarbeit durch unsere Stiftung



Zukunft stiften

Ein Testament-Ratgeber der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG.

Lesen sie z.B.:

- Vererben wie **Sie** wollen? Die gesetzliche Erbfolge
- Ihr letzter Wille - das Testament
- Schenken macht Freude: die Schenkung
- Nachhaltig Sinn stiften: Die Vorteile einer Stiftung



Imagefilm

- Betroffene Familien kommen zu Wort.
- Eine Koordinatorin berichtet über die Aufgaben eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes.
- uvm.



8. Finanzbericht

Bilanz zum 31. Dezember 2016

Stiftungskapital insgesamt:	Euro	940.225,21
• davon Errichtungskapital	Euro	303.578,99
• und Zustiftungen bis Ende 2016	Euro	636.646,21
Spenden	Euro	103.110,95
Geldauflagen	Euro	57.245,00
Zinserträge	Euro	15.851,02
Ausgaben		
• Personalkosten	Euro	25.086,27
• Öffentlichkeitsarbeit	Euro	24.240,71
• Verwaltungskosten	Euro	23.180,88
• Förderprojekte	Euro	214.372,15

Das Kuratorium hat in seiner Sitzung am 29.04.2017 dem Vorstand der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG die Entlastung erteilt.

Pläne für 2017

Im Jahr 2017 wird der Fokus weiterhin auf die Beschaffung von liquiden Mitteln im Zuge der satzungsgemäßen Zielsetzung einer nachhaltigen Förderung der Kinderhospizarbeit in Deutschland liegen.

Hierzu wird es notwendig sein die Öffentlichkeitsarbeit - wie bereits in der Vergangenheit - durch sichtbare Veranstaltungen sowie des Aufbaus eines Stiftungsmagazins zu intensivieren.

Des weiteren wünscht sich der Vorstand neue Botschafter aus den Bereichen Politik und Industrie, um den Bekanntheitsgrad der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG weiter zu erhöhen.

Vorstand Deutsche KinderhospizSTIFTUNG