KINDNESS FOR KIDS

Stiftung für Kinder mit Seltenen Erkrankungen

Rückblick 2023

DIE STIFTUNG KINDNESS FOR KIDS

Die gemeinnützige **Stiftung Kindness for Kids** engagiert sich seit nunmehr 20 Jahren für Kinder mit seltenen Erkrankungen. Im sozialen Bereich planen, organisieren, finanzieren und begleiten wir Ferienauszeiten für kranke Kinder und ihre Familien. Zudem bietet die Stiftung eine psychosoziale Beratung an, die betroffene Kinder und Jugendliche bzw. ihre Eltern und Geschwister in akuten Krisensituationen unterstützt. Mit dem Ziel, das Leben mit einer seltenen Erkrankung zu verbessern, finanzieren wir darüber hinaus diverse wissenschaftliche Projekte mit Schwerpunkt in der Versorgungsforschung.

Wie alles begann...

September 2002, Immundefekt-Ambulanz im Dr. v. Haunerschen Kinderspital in München.

Heute kommt Nico (11 Jahre). Nach einer jahrelangen Odyssee von Arzt zu Arzt wird bei ihm ein sehr seltener Immundefekt (XLP Syndrom) diagnostiziert.
Für die ganze Familie ein schwerer Schicksalsschlag. Doch Nico hat Glück im Unglück, denn für ihn gibt es die Option einer Knochenmarkstransplantation durch seine Schwester. Und diese Therapie ist erfolgreich. Im Alter von 12 Jahren ist Nico geheilt.

Dieses Glück haben leider nicht alle. Die meisten anderen seltenen Erkrankungen sind weder erforscht noch heilbar. Jeden Tag werden wir in der Klinik mit dem Leid der Kinder und Familien konfrontiert, die sich häufig ohnmächtig fühlen und sich nichts sehnlicher als Heilung oder eine lebensrettende Therapie wünschen.

Welch große Hilfe wäre es, wenn viel mehr Mediziner und Betroffene erfahren würden, dass es die verschiedensten und zum Teil schwer zu erkennenden Erkrankungen gibt! Wenn es eine Lobby mit einer Stimme für die „Seltenen" gäbe, mehr Informationen, eine schnellere Diagnose, koordinierte Forschung sowie mehr spezifische Medikamente und Therapien.... Ein Traum für jedes betroffene Kind, jede Familie, jeden behandelnden Mediziner!

Mit der Gründung der Stiftung Kindness for Kids begannen Dr. Anja Frankenberger und ich 2003, diesen Traum zu realisieren. Gemeinsam mit unserem ganzen Team haben wir viel geschafft und wollen noch viel mehr erreichen. Und genau daran arbeiten wir weiter – mit unserem ganzen Engagement und hoffentlich auch in Zukunft mit Ihrer Unterstützung!

Ihre Dr. med. Carolin Engelhorn

„Dank der tollen Aktionen konnte ich Momente erleben, die ich alleine wohl nie hätte meistern können. Diese Momente prägen sich stark ins Gedächtnis ein und helfen dann, den Stress im Alltag kurz zu vergessen. Aber noch viel schöner ist es, dass man in den Camps immer wieder neue Freundschaften knüpfen und bestehende pflegen kann. Diese Zeit ist für mich die schönste im Jahr und die Vorfreude ist immer riesengroß." Marvin

Waldpiraten-Camp

2004-2006 (Freizeiten pro Jahr)

- Waldpiraten- Camp

Muskeldystrophie-Camp

2007-2008 (Freizeiten pro Jahr)

- Muskeldystrophie-Camp
- Waldpiraten-Camp

Familienauszeit

2009-2010 (Freizeiten pro Jahr)

- Familienauszeit
- Muskeldystrophie-Camp
- Waldpiraten-Camp

Segelfreizeit

Surf-& Zirkuscamp

2011

- Segelfreizeit
- Surf- & Zirkuscamp
- Familienauszeit
- Muskeldystrophie-Camp
- Waldpiraten-Camp

Kindercamp am Chiemsee

2012

- Kindercamp am Chiemsee
- Segelfreizeit
- Surf- & Zirkuscamp
- Familienauszeit
- Muskeldystrophie-Camp
- Waldpiraten-Camp

Auszeit auf dem Bauernhof

2013-2014 (Freizeiten pro Jahr)

- Auszeit auf dem Bauernhof
- Kindercamp Chiemsee
- Segelfreizeit
- Surf- & Zirkuscamp
- 3 Familienauszeiten
- Muskeldystrophie-Camp
- Waldpiraten-Camp

Kindercamp für Kleinwüchsige

Familienauszeit auf dem Kupferhof

2015-2016 (Freizeiten pro Jahr)

- Kindercamp für Kleinwüchsige
- Familienauszeiten für schwerst erkrankte Kinder auf dem Kupferhof
- Auszeit auf dem Bauernhof
- Segelfreizeit
- 3 Familienauszeiten
- Muskeldystrophie-Camp
- Waldpiraten-Camp

Muskeldystrophie-Camp (Kinder)

2017-2018 (Freizeiten pro Jahr)

- Muskeldystrophie-Camp (Kinder)
- Kindercamp für Kleinwüchsige
- Familienauszeiten für schwerst erkrankte Kinder auf dem Kupferhof
- Auszeit auf dem Bauernhof
- Segelfreizeit
- 3 Familienauszeiten
- Muskeldystrophie-Camp (Jugendliche)
- Waldpiraten-Camp

Cystinose Kindercamp

Kindercamp Jugendsiedlung Hochland

2019

- Cystinose Kindercamp
- Kindercamp Jugendsiedlung Hochland
- Muskeldystrophie-Camp (Kinder)
- Familienauszeiten für schwerst erkrankte Kinder auf dem Kupferhof
- Auszeit auf dem Bauernhof
- Segelfreizeit
- 3 Familienauszeiten
- Muskeldystrophie-Camp (Jugendliche)
- Waldpiraten-Camp

Psychosoziale Beratung

Online-Feriencamps

Kindercamp für Blinde & Sehbehinderte

2020-2021 (Freizeiten pro Jahr)

- Psychosoziale Beratung
- Online-Feriencamps Fasching, Ostern & Pfingsten
- Kindercamp für Blinde & Sehbehinderte
- Muskeldystrophie-Camp (Kinder)
- Familienauszeiten für schwerst erkrankte Kinder
- Auszeit auf dem Bauernhof
- Segelfreizeit
- 2 Familienauszeiten
- Muskeldystrophie-Camp (Jugendliche)
- Waldpiraten-Camp

Avatar ›SEPPI‹

Junge Erwachsene Camp

2022-2023 (Freizeiten pro Jahr)

- Avatar ›SEPPI‹ für 8 Kinder
- Junge Erwachsene Camp
- Online-Fasching
- Psychosoziale Beratung
- Kindercamp für Blinde & Sehbehinderte
- Muskeldystrophie-Camp (Kinder)
- Familienauszeiten für schwerst erkrankte Kinder auf dem Kupferhof
- 2 Auszeiten auf dem Bauernhof
- Segelfreizeit
- 3 Familienauszeiten
- Waldpiraten-Camp

Kennzahlen 2023

12 Familienaufenthalte, Kinder- und Jugendfreizeiten

141 betroffene Kinder, Geschwister und Eltern konnten teilnehmen

66 Betreuer*innen und Pflegekräfte

1 Juniorprofessur

1 aktueller Versorgungspreis 2023

4 Symposien

2003 — 2023

2004 Anschaffung eines Bodyplethysmographen
2004-2006 Guidelines Glutarazidurie
2005 Symposium Plötzlichen Kindstod – Übergabe von 500 Kinderschlafsäckchen
2006-2007 Folgeprojekt Glutarazidurie
2007 ECMO Fortbildung

2007-2008 ESPED Studie zur Nichtbakteriellen Osteitis
2008-2009 Lokale Chemotherapie am Hirnstammgliom
2009-2010 Folgestudie zur Nichtbakteriellen Osteitis (NBO)
2010 Primäre Ciliäre Dyskenisie
2010-2014 Molekularbiologieprojekt

2010-2011 Charakterisierung neuer Lungenproteine
2011 Dokuassistenz für Rheumatische Erkrankungen im Kindesalter
2011 Aufbau eines Physiotherapienetzwerks für lungenkranke Kinder
2011 SOMA Konferenz
2011-2013 Familienschulung chronische Niereninsuffizienz, München

2012 Symposium seltene, genetische Hauterkrankungen
2012 SMA Europe
2012 Internationale Konferenz Seltene Erkrankungen
2012-2014 Familienschulung chronische Niereninsuffizienz, Hamburg
2013 Mukofit

2013-2015 Psychomotorische Entwicklungsförderung von Kindern mit Duchenne-Muskeldystrophie
2014 Aufbau eines Netzwerks NBO
2014-2015 European Network Inheritated Metabolic Diseases
2016-2017 Innovcare
2019-2020 ADSL Projekt

Seit 2014 Eigenes Forschungsförderungsprogramm

- Kofinanzierung von 24 Symposien
- PhD Stipendium
- Auslobung und Durchführung von mittlerweile 7 Versorgungspreisen

2019 Etablierung der ersten Forschungsprofessur für Kinder mit Seltenen Erkrankungen im Bereich Versorgungsforschung in Deutschland am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf

IHRE SPENDE ZÄHLT!

Lieben Dank all unseren Spendern und Unterstützern!

SPENDENVERWENDUNG 2023

Soziale Projekte 175.000 €
Forschungsprofessur 119.000 €
Weitere Forschungsprojekte 26.000 €

Alfons Döser Stiftungsverein · Alfred Ritter GmbH & Co. KG · Alpetour Touristische GmbH · Ascend Gene & Cell Therapies GmbH · Avitale GmbH · Berta Moser Stiftung · BaRose Stiftung · blu Professionals GmbH · DAK Gesundheit · Edith-Haberland-Wagner Stiftung · Frauenarztpraxis Dr. Astrid Klar & Dr. Claudia Sextro · Frauenarztpraxis Dr. Uta Bösl · Fritz und Thekla Funke-Stiftung · Grand Cru Select · Hausärzte im Policenter Starnberg & Seefeld · Helper´s High e.V. · Imex Dental und Technik GmbH · IVD Verein für Soziales Engagement e.V. · Kinderarztpraxis Dr. Cordes · Lambert Immobilien GmbH · Lieselotte Gebert Stiftung · meistro GmbH · Munich RE · MVZ GmbH · Qualcomm · Rasselbande Kindertagesstätte gemeinnützige GmbH · Romius Stiftung · RTL2 Fernsehen GmbH Co. KG · Saint Clouds GmbH & Co. KG · SandS Promotional Products GmbH · Staatliche Realschule Feuchtwangen · Sternstunden e.V. · Sylvie Eder Jewelry · Ufer Scharf Rechtsanwälte · United Charity GmbH - Internetauktionen · Von der Heyden Personalberatung GmbH · Watermann Agens GmbH · WWK Kinderstiftung

v.o.n.u. Christine Zieglmeier, Barbara Renner, Sandra Zahor, Susanne Silligmüller, Anja Frankenberger, Carolin Engelhorn

KINDNESS FOR KIDS
Stiftung für Kinder mit Seltenen Erkrankungen

Maximilianstraße 5 · 82319 Starnberg
Telefon: +49 (0) 81 51–99 77 77-0, Fax: -9
Email info@kindness-for-kids.de

Stiftungsvorstand
Dr. Carolin Engelhorn · Ärztin
Dr. Anja Frankenberger-Meyer · Rechtsanwältin

Wissenschaftlicher Beirat
Forschungsprofessur:
PD Dr. Monika Klinkhammer-Schalke / Prof. Dr. Erik Harms
Versorgungspreis:
Prof. Dr. Georg Hoffmann / Karl-Heinz Klingebiel (Vertreter der Selbsthilfe) Prof. Dr. Thomas Lang / Prof. Dr. Jochen Peters

Spendenkonto
Kindness for Kids · HypoVereinsbank
IBAN DE31700202700002486857 · BIC HYVEDEMMXXX

Folgen Sie uns!
www.kindness-for-kids.de