

JAHRESBERICHT 2018

Im Berichtsjahr hatte der Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder, Gießen e. V. 436 Mitglieder. Mit deren Mitgliedsbeiträgen allein – 14.453,70 € – können wir die Aufgaben unseres Vereins jedoch nicht finanzieren. Deshalb sind wir froh, im Berichtsjahr von vielen Privatpersonen, Firmen, Schulen, Kindergärten, Kirchen, Vereinen, aber auch durch die Überlassung von Bußgeldern durch Richter, Staatsanwälte und Finanzämter Finanzmittel für die Erfüllung unserer Aufgaben bekommen zu haben. Auch Kondolenzspenden helfen uns.

Allen Spendern und den Mitgliedern danken wir herzlich für ihre Unterstützung. **Sie helfen uns, damit wir helfen können.**

Satzungsgemäß hat unser Verein, der 1982 durch Eltern leukämie- und krebskranker Kinder mit Unterstützung von Ärzten der Justus-Liebig-Universitätskinderklinik in Gießen gegründet wurde, sich nachfolgende Ziele gesetzt:

1. Verbesserung der Situation betroffener Kinder.
2. Beratung, Betreuung und ggf. notwendige finanzielle Unterstützung der Familien leukämie- und krebskranker Kinder.
3. Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Leukämie- und Krebserkrankungen bei Kindern.

Unser Verein ist in das Vereinsregister eingetragen; seine Gemeinnützigkeit durch das Finanzamt anerkannt.

Seit 24 Jahren lassen wir unseren Verein von dem Deutschen Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) prüfen. Stets haben wir die Anerkennung des DZI Spenden-Siegel erhalten. Die Fortsetzung der weiteren Anerkennung läuft bereits.

Hilfe für die Betroffenen

Der wichtigste Bereich unserer Arbeit liegt in der Hilfe und Unterstützung der unmittelbar Betroffenen im Bereich der Universitätskinderklinik Gießen.

Die Behandlung der an Leukämie bzw. Krebs erkrankten Kinder ist langwierig und risikoreich. Eltern, aber auch Ärzte und Schwestern, sind dabei erheblichen Belastungen ausgesetzt, die nur auf dem Wege einer aktiven, partnerschaftlichen Zusammenarbeit zu tragen sind.

Hier unterstützen wir mit unseren Spendenmitteln die Finanzierung von Erziehern/innen.

Unser Kindergarten mit 1 Erzieherin und 1 Erzieher hatte Kosten in Höhe von 57.566,35 €.

Ganz besonders zuständig fühlen wir uns für die kindgerechte Ausstattung in unserem Spielzimmer und die Versorgung mit Spiel- und Unterhaltungsgeräten. Im Berichtsjahr wurden für Sachmittel 39.899,86 € aufgewendet.

Eltern, die neben den Sorgen um ihr krankes Kind zusätzlich finanzielle Probleme dadurch haben, dass sie beispielsweise ihre Arbeit aufgeben müssen, um das Kind optimal betreuen zu können, helfen wir – soweit für den Mindestbedarf notwendig – mit direkten finanziellen Zuwendungen. Dafür wurden im vergangenen Jahr 48.437,38 € aufgewendet.

Da die Behandlung unserer Kinder sehr langwierig ist, sollen die Eltern tagsüber bei ihren Kindern sein. Die Station Peiper ist dafür eingerichtet und hat sich darauf eingestellt. Nicht alle Eltern haben jedoch die Möglichkeit, täglich anzureisen. Zum einen wegen der großen Entfernung oder wegen der Kosten, die von den Krankenkassen nicht bezahlt werden.

Deshalb ist seit 1986 das Familienzentrum für krebskranke Kinder, in unmittelbarer Nähe der Kinderklinik, erfolgreich zum Wohle der Eltern von uns eingerichtet worden. In diesem Haus wohnen die Eltern, während ihre Kinder auf der Station Peiper behandelt werden. Dadurch werden den Eltern wenigstens die Sorgen der Unterbringung abgenommen.

Forschungsförderung

Bei der Suche nach der optimalen Behandlung der leukämie- und krebskranken Kinder sind durch intensive und kooperative klinische Forschungen unzweifelhaft großer Erfolge erreicht worden.

Die Heilungschancen konnten, abhängig von der jeweiligen Erkrankungsform, gesteigert werden. Deshalb wurden weltweit die deutschen Behandlungsmethoden übernommen.

Wir haben auch in diesem Jahr mit insgesamt 361.328,83 € die Forschung unterstützt. Hervorzuheben ist die

Hodgkin-Studie mit 400.000,00 €

Liquid-biopsie-Studie – für 2018 mit 100.000,00 €
(dieser Betrag wurde bereits 2017 überwiesen)

Biodatenbank gefördert von 2013 – 2016 mit 280.000 €
davon wurden in 2018 - 38.671,17 € zurückbezahlt.

Für weitere Detailinfos zu den durchgeführten Projekten wird auf die beigelegte Einnahmen-Ausgabenrechnung hingewiesen.

Die Einnahmen-Ausgaben-Rechnung 2018 wird in komprimierter Form mit dem Einladungsschreiben zur Mitgliederversammlung verschickt.

In der Mitgliederversammlung wird die ausführliche Jahresrechnung und der Prüfungsbericht vorgelegt. Selbstverständlich kann auch in der Geschäftsstelle die Einnahmen- und Ausgaben-Rechnung 2018 einsehen werden.

Öffentlichkeitsarbeit und Verwaltung

Neben den ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitgliedern sind in der Verwaltung 3 Mitarbeiterinnen in Teilzeit beschäftigt. Die Personalausgaben für die Verwaltung betragen 40.974,56 € Die Sachaufwendungen für die Verwaltung und Öffentlichkeitsarbeit belaufen sich auf 3.718,68 €

Der Vorstand macht die Wirkungsbeobachtung unserer Bemühungen durch Rückmeldung der Ärzte und der Eltern sowie durch die Überprüfung der Mailingaktionen. Werbemaßnahmen haben wir vorwiegend durch Mailing-Aktionen, Flyer, kostenlose Anzeigen und persönliche Kontakte durchgeführt.

Unsere Jahresrechnung wird zukünftig auf der Webseite veröffentlicht. Sie wurde wie jedes Jahr von der LBH-Steuerberatungsgesellschaft mhH, Taunusstr. 151, 61381 Friedrichsdorf erstellt und durch die ICS Revision Intracommerz + Schif GmbH, Geleitsstraße 14, 60599 Frankfurt am Main geprüft, die auch in diesem Jahr die Ordnungsmäßigkeit der Abrechnung bestätigt hat.

Ebenfalls wurde die Kassenprüfung durch die von der Mitgliederversammlung gewählten Kassenprüfer vorgenommen.

Bitte um Unterstützung

Die anstehenden Probleme sind so vielfältig, dass wir sie nicht alle gleichzeitig angehen können. Bei der derzeitigen wirtschaftlichen Situation und der Finanzknappheit der staatlichen Stellen nützt es jedoch nichts, nur nach dem Staat zu rufen. Wir alle sind aufgefordert, eigene Wege und Mittel zur Lösung dieser Probleme in Zusammenarbeit mit fachkundigen Personen und Einrichtungen zu finden und bei unseren Mitbürgern Verständnis zu wecken.

Zur langfristigen finanziellen Absicherung unserer Arbeit haben wir die **Gießener Elternstiftung** geschaffen. Deren Aufgaben sind mit den Zielen unseres Vereins grundsätzlich identisch.

Stiftungen müssen nach den gesetzlichen Bestimmungen so organisiert sein, dass das Stiftungsvermögen auf Dauer erhalten bleibt. Die Erträge aus diesem Vermögen stehen für die gemeinnützige Arbeit zur Verfügung. Deshalb geben Erblasser gerne ihr zu vererbendes Vermögen an eine Stiftung, um damit dem Stiftungszweck auf unendliche Zeit zu dienen. Außerdem fallen bei der Übergabe von Erbschaften an unsere gemeinnützige Stiftung keine Steuern an. Nähere Informationen über diese Stiftung sind über uns zu erhalten. Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie in Frage kommende Erblasser auf unsere Stiftung hinweisen könnten.

Wir sind Mitglied im Dachverband der Elternvereine, der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) Bonn. Darüber hinaus bestehen keine Mitgliedschaften.

Der Elternverein ist überparteilich und überkonfessionell und nimmt jede Unterstützung von außen dankbar entgegen. Mitglieder des Vereins können Einzelpersonen und Vereinigungen von Personen werden (Mindestbeitrag jährlich 20,00 €). Der Vorstand besteht aus 10 Personen. Dem Vorstand gehören zum überwiegenden Teil Eltern an, die selbst ein krankes Kind in der Familie haben oder hatten. Außerdem ein Vertreter der Ärzteschaft und unsere früheren Ambulanz-Schwestern. Alle Vorstandsmitglieder sind bei der Erfüllung der Vereinsaufgaben ehrenamtlich tätig und erhalten keine Bezüge.

- **Vorstand:**

-

- **Vorsitzende:**

Ingeborg Müller-Neuberger
Cheshamer Str. 51 c
61381 Friedrichsdorf
Tel: 06172 – 7 45 00

-

-

- **Stellv. Vorsitzender:**

Frithjof Buhr
Talmühle 1
61381 Friedrichsdorf
Tel: 06007 – 38 52 22

-

-

- **Schatzmeisterin:**

Hannelore Brückmann
Am Bohnengarten 16
35516 Münzenberg
Tel: 06004 – 9 21 94

-

-

- **Schriftführerin:**

Gaby Becker
Narzissenweg 13
35463 Fernwald-Annerod
Tel: 0641 – 92335937

-

-

- **Beisitzerin:**

Dr. Dr. Renate Blütters – Sawatzki
Ricarda- Huch – Str. 13
35516 Münzenberg
Tel: 06003 – 7 30 20

-

-

- **Beisitzerin:**

Elsbeth Seim
Am Steimel 8
35315 Homberg
Tel: 06633 – 70 04

-

-

- **Beisitzerin:**

Maria Anna Scholten
Cheshamer Str. 51 a
61381 Friedrichsdorf
Tel: 06172 – 2 65 81 29
marianne.scholten@t-online.de

-

-

- **Beisitzer:**

Jürgen Lottig
Bergweg 4
61231 Bad Nauheim
Tel: 060032 – 8 32 40

-

-

- **Beisitzer:**

Nikolaus Reiss
Fuchsgraben 10
35394 Giessen
Tel: 0641 – 97 19 12 55

-

-

- **Vertreter der Ärzteschaft:
Kinderarzt**

Prof. Dr. med. W. Wößmann
Feulgenstr. 12
35385 Gießen
Tel: 0641 – 985-434 20

-

-

Die Krankheit und Leiden unserer Kinder können wir noch nicht aus der Welt verbannen. Aber sie sind uns Aufgabe und Verpflichtung zur Hilfe. Unterstützen Sie uns bitte durch Spenden oder durch Ihre Mitgliedschaft bei der Erfüllung unserer Aufgaben. Für Ihr bisheriges Engagement danken wir Ihnen herzlich.

Friedrichsdorf, den 12.09.2019

Ingeborg Müller-Neuberger
Vorsitzende