
Bericht 2021

des Vorstands
Elternverein für Leukämie &
Krebskranke Kinder Giessen e.V.

ELTERN  VEREIN
FÜR LEUKÄMIE- UND
KREBSKRANKE KINDER
GIESSEN E.V.

Unser Highlight des Jahres 2021



Inhalt:

1. Wer wir sind

- a) Mitglieder Elternverein
- b) Vorstand
- c) Mitarbeiter auf Station „Peiper“
- d) Mitarbeiter in der Verwaltung
- e) Ehrenamtlich tätige Mitarbeiter auf Station „Peiper“
- f) Gießener Elternstiftung „Walter Lahme“

2. Was wir laut Satzung tun

- a) Verbesserung der Situation betroffener Kinder und Jugendlicher auf Station Peiper
- b) Beratung und Betreuung und ggf. finanzielle Unterstützung der Familien leukämie- und krebskranker Kinder
- c) Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Leukämie- und Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen.

3. Was wir sonst noch tun

- a) Spendenübergaben
- b) Sommerfest / Nikolausfeier

4. Öffentlichkeitsarbeit

- a) Facebook / Instagram
- b) Homepage
- c) Zeitungsartikel

5. Was wir einnehmen und ausgeben

6. Wie es weiter geht

1. Wer wir sind

1. a) Mitglieder Elternverein

Zum Stand 31.12.2021 hat der „Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen e.V.“ 437 **Mitglieder**. Im Vergleich zum Vorjahr kamen 5 neue Mitglieder hinzu. Die Mitgliedsbeiträge belaufen sich im Berichtsjahr 2021 in Summe auf 21.328.- €. Die ordentliche Mitgliederversammlung fand am 04.09.2021 in Pohlheim in der Zirkusscheune von Michael Rogalla statt.

Der Elternverein ist in das Vereinsregister eingetragen. Seine Gemeinnützigkeit ist durch das Finanzamt anerkannt. Wir sind Mitglied im Dachverband der Elternvereine, der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) Bonn. Darüber hinaus bestehen keine Mitgliedschaften.

Seit 29 Jahren lassen wir unseren Verein von dem deutschen Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) jährlich prüfen. Stets haben wir die Anerkennung des DZI Spenden-Siegels erhalten. Das aktuelle Spendensiegel wurde am 23.05.2022 erteilt und läuft bis zum 31.03.2023.

1. b) Vorstand 2021

Der Vorstand besteht zum großen Teil von betroffenen Eltern und Patienten, ehemaligen Ambulanzschwestern und einem Vertreter der Ärzteschaft. Alle Vorstandsmitglieder sind bei der Erfüllung der Vereinsaufgaben rein ehrenamtlich tätig.

Der Vorstand setzte sich im Berichtszeitraum wie folgt zusammen:

Bis zur Mitgliederversammlung am 04.09.2021:

| | |
|-----------------------|---|
| Vorsitzende: | Ingeborg Müller-Neuberger, Cheshamer Str. 51c, 61381 Friedrichsdorf |
| Stellv. Vorsitzender: | Frithjof Buhr, Talmühle 1, 61381 Friedrichsdorf |
| Schatzmeisterin: | Hannelore Brückmann, Am Bohnengarten 16, 35516 Münzenberg |
| Schriftführer: | Nikolaus Reiss, Fuchsgraben 10, 35394 Gießen |
| Beisitzerin: | Johanna Kinzl, Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 18a, 81381 Friedrichsdorf |
| Beisitzerin: | Mirja Niederhäuser, Sonnenhof 1, 61276 Weilrod |
| Beisitzerin: | Ingrid Nolte, Zum Seifengraben 7, 35582 Wetzlar-Dutenhofen |
| Beisitzerin: | Elsbeth Seim, Am Steimel 8, 35315 Homberg |
| Beisitzer: | Andreas Hölzle, Sonnenstr. 12, 35614 Aßlar |
| Beisitzer: | Udo Münch, Am Brückmann 1, 35410 Hungen-Bellersheim |
| Beisitzer: | Maurice Privat, Prof.-Wagner-Str. 3, 61381 Friedrichsdorf |

Vertreter der Ärzteschaft:

Prof. Dr. Christine Mauz-Körholz, Universitätskinderklinik Gießen,
Feulgenstr. 12, 35385 Gießen

Die langjährige Vorstandsvorsitzende Frau Ingeborg Müller-Neuberger und ihr Stellvertreter Frithjof Buhr traten nach Ende Ihrer Amtszeit nicht mehr zur Wahl in den Vorstand an und standen somit bei der Neuwahl nicht mehr zur Verfügung. Der Elternverein bedankt sich auch auf diesem Wege noch einmal ganz herzlich für die wundervolle Arbeit der Beiden in den letzten Jahrzehnten. Ganz besonderen Dank gebührt Ingeborg Müller-Neuberger, die mit so viel Herzblut den Elternverein aufgebaut und über so viele Jahre erfolgreich geleitet hat.

Bei der Mitgliederversammlung am 04.09.2021 wurde folgender Vorstand neu gewählt:

| | |
|----------------------|---|
| Vorsitzender : | Andreas Hölzle, Sonnenstr. 12, 35614 Aßlar |
| Stellv. Vorsitzende: | Mirja Niederhäuser, Sonnenhof 1, 61276 Weilrod |
| Schatzmeisterin: | Hannelore Brückmann, Am Bohnengarten 16, 35516 Münzenberg |
| Schriftführerin: | Ingrid Nolte, Zum Seifengraben 7, 35582 Wetzlar-Dutenhofen |
| Beisitzerin: | Elsbeth Seim, Am Steimel 8, 35315 Homberg |
| Beisitzerin: | Johanna Kinzl, Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 18a, 81381 Friedrichsdorf |
| Beisitzer: | Udo Münch, Am Brückmann 1, 35410Hungen-Bellersheim |
| Beisitzer: | Maurice Privat, Prof.-Wagner-Str. 3, 61381 Friedrichsdorf |

Vertreter der Ärzteschaft:

Prof. Dr. Christine Mauz-Körholz, Universitätskinderklinik Gießen,
Feulgenstr. 12, 35385 Gießen

Herr Udo Münch hat am 20.04 2022 den Wunsch geäußert, aus dem Vorstand des Elternvereins auszuscheiden. In der Vorstandssitzung am 29.04.2022 wurde Iris Baar satzungsgemäß einstimmig als kommissarische Nachfolgerin von Udo Münch gewählt. Sie muss in der Mitgliederversammlung 2022 offiziell bestätigt werden. Udo Münch ist somit aus dem Vorstand des Elternvereins ausgeschieden.

Im Berichtsjahr 2021 fanden 5 Vorstandssitzungen zu folgenden Terminen statt:

28.06.2021 in Friedrichsdorf im Büro des Elternvereins
09.08.2021 in Friedrichsdorf im Büro des Elternvereins
28.09.2021 in Friedrichsdorf im Büro des Elternvereins
12.11.2021 in Friedrichsdorf im Büro des Elternvereins
10.12.2021 in Friedrichsdorf im Büro des Elternvereins

1. c) Mitarbeiter auf Station „Peiper“

Die Behandlung der an Leukämie oder Krebs erkrankten Kinder ist langwierig, risikoreich und stellt eine extreme Belastung für die Kinder aber auch für die Eltern und Geschwisterkinder dar. Zur Unterstützung der betroffenen Kinder und ihren Familien finanzieren wir mit unseren Spendenmitteln folgende Mitarbeiter:

| | |
|----------------------------------|---------------------------------------|
| Erzieherin: | Corinna Altinkilic |
| Erzieher: | Philipp Jöster |
| Ambulanzschwester: | Waltraud Pfeiff (bis Ende April 2021) |
| Sozialarbeiter (ab August 2021): | Konstantin Baumann |
| Musiktherapeutin: | Jenny Weber |
| Clown Ichmael: | Michael Rogalla |

In Summe hatten wir in 2021 für unsere Mitarbeiter auf Station Peiper Lohnkosten incl. Sozialabgaben in Höhe von 99.853.- €.

1. d) Mitarbeiter in der Verwaltung

Neben den ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitgliedern beschäftigt der Elternverein eine Mitarbeiterin in Teilzeit und 4 Mitarbeiterinnen auf Basis geringfügiger Beschäftigung in unserem Büro in Friedrichdorf. Die Personalausgaben incl. Sozialabgaben für die Verwaltung betragen im Berichtsjahr 58.032.- €. Die Miete incl. Nebenkosten für unser Büro beliefen sich auf 16.771.- €.

1. e) ehrenamtlich tätige Mitarbeiter auf Station „Peiper“

Unser Elternverein lebt auch von dem persönlichen Engagement einzelner Personen, die sich in vielfältiger Art und Weise für die Kinder auf Station Peiper einsetzen wie zum Beispiel:

| | |
|-----------------------------|----------------------|
| Schmuckdesignerin: | Frau Christiane Ulm |
| Musiktherapeut: | Herr Bernd Geiler |
| Näherin: | Frau Kerstin Enenkel |
| „Eismann:“ | Herr Michael Enenkel |
| Kissendesignerin: | Frau Tanja Pieringer |
| Engel für verwaiste Eltern: | Frau Julia Götz |

Wir sagen Danke für diese tolle Unterstützung!

1. f) Gießener Elternstiftung „Walter Lahme“

Zur langfristigen finanziellen Absicherung unserer Arbeit wurde die „Gießener Elternstiftung Walter Lahme“ im Jahr 1993 gegründet. Die Aufgaben und Ziele dieser Stiftung sind grundsätzlich mit denen unseres Elternvereins identisch. Stiftungen müssen nach den gesetzlichen Vorgaben so organisiert sein, dass das Stiftungsvermögen auf Dauer erhalten bleibt. Die Erträge aus dem Stiftungsvermögen stehen für die gemeinnützige Arbeit zur Verfügung. Deshalb geben Erblasser gerne ihr zu vererbendes Vermögen an eine Stiftung, um damit dem Stiftungszweck auf lange Zeit zu dienen.

2. Was wir laut Satzung tun

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

2. a) Verbesserung der Situation betroffener Kinder und Jugendlicher auf Station Peiper

Der wichtigste Bereich unserer Arbeit liegt in der direkten Hilfe und Unterstützung der unmittelbar betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern in der Universitätskinderklinik in Gießen. Neben den von uns finanzierten Mitarbeitern (siehe oben) statten wir das Spielzimmer auf Station kindgerecht aus, wir versorgen die Patienten mit Spiel- und Unterhaltungsgeräten, Tablets und anderen Dingen, die medizinisch nicht notwendig sind, aber doch im Alltag eine große Bedeutung haben.

Als Beispiel sei hier auch das Projekt „Mutperlen“ aufgeführt, ein Belohnungssystem während der gesamten medizinischen Behandlungszeit, das die Kinder und Jugendlichen ein Stück zuversichtlich und stolz macht. Eine Aromatherapie gehört ebenfalls mit zu unserem Programm. Für die Station Peiper wurden im Berichtsjahr Sachmittel in Höhe von 20.718.- € aufgewendet.

2. b) Beratung und Betreuung und ggf. finanzielle Unterstützung der Familien leukämie- und krebskranker Kinder

Eltern, die neben den Sorgen und Ängsten um ihr schwerkrankes Kind zusätzlich in finanzielle Probleme geraten, weil sie weniger oder sogar gar nicht mehr arbeiten gehen, um das Kind optimal zu betreuen, helfen wir schnell und möglichst unbürokratisch mit direkten, finanziellen Zuwendungen. Dafür wurde in 2021 ein Betrag von 13.300.- € aufgewendet

2. c) Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Leukämie- und Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen

In den letzten Jahrzehnten sind die Heilungschancen vieler Krebsarten deutlich gestiegen. Aber es gibt nach wie vor noch viel zu tun.

Im Kalenderjahr 2021 wurde das Projekt „MICRO RNA PHI“ von Prof. Körholz mit weiteren 50.000.- € von unserem Elternverein gefördert. Insgesamt wurde dieses Projekt über drei Jahre mit einem Gesamtvolumen von 180.000.-€ finanziert.

3. Was wir sonst noch tun

3. a) Spendenübergaben

Im Kalenderjahr 2021 hat unser Vorstand 41 Spendenübergaben verschiedenster Art organisiert. Die Spendenübergaben wurden auf unserer Homepage www.krebskrankelinder-giessen.de in der Rubrik „Neuigkeiten“ und den Sozialen Medien wie Facebook und Instagram veröffentlicht. Auch in der lokalen Presse erschien der ein oder andere Artikel.

3. b) Sommerfest / Nikolausfeier

Im Jahr 2021 mussten wir unsere beiden traditionellen Veranstaltungen wieder aufgrund Corona absagen. Das Risiko, dass sich ein Kind bei einer dieser Veranstaltungen mit Corona infiziert war uns als Vorstand einfach zu groß. Wir bedauern das wirklich sehr, weil wir wissen, wie wichtig der persönliche Kontakt zu unseren Familien und Mitgliedern ist.

4. Öffentlichkeitsarbeit

Die Ausgaben für Werbung und Öffentlichkeitsarbeit betragen im Jahr 2021 6.058.- €. Die Wirkungsbeobachtung unserer Bemühungen erfolgt durch die Rückmeldung der Ärzte, unserer Mitarbeiter auf der Station Peiper, der Eltern sowie der Auswertung von Mailing-Aktionen. Werbemaßnahmen wurden vorwiegend durch Mailing-Aktionen, Flyer, kostenlose Anzeigen und persönliche Kontakte durchgeführt.

In der Zeitschrift WIR (Zeitschrift der deutschen Kinderkrebsstiftung und der deutschen Leukämie-Forschungshilfe e.V.) wurde unser Artikel „Tabuthema „Kinderkrebs“ in die Öffentlichkeit gebracht“ über die langjährige Tätigkeit von Ingeborg Müller-Neuberger und dem Wechsel im Vorstand veröffentlicht.

Für das Thema Öffentlichkeitsarbeit konnten wir Iris Baar gewinnen, die uns mit ihrem Engagement, ihrer Professionalität und Ihrem breitgefächerten Netzwerk bestens unterstützt. Als ausgebildete Journalistin mit viel Erfahrung, unter anderem als Redakteurin bei den Wetzlarer Neuen Nachrichten, hat Sie uns in diesem Bereich wesentlich vorangebracht.

4. a) Facebook / Instagram

Seit Oktober 2020 haben wir begonnen auch auf den „Social-Media“ Kanälen Facebook und Instagram präsent zu sein. Das Berichtsjahr 2021 war somit das erste Jahr mit vollständiger Präsenz. Die 47 Facebook-Einträge im Verlauf des Jahres wurden von 151 – 5.830 Menschen gelesen und hatten bis zu 196 „likes“. Die Beiträge wurden zum großen Teil von Mirja Niederhäuser und Iris Baar vorbereitet und gepostet.

Seit Oktober 2021 sind auch Spendenaktionen über Facebook möglich. Im Jahr 2021 wurden über den Spendenbutton bereits 1.800.- € an Spendengeldern eingenommen, Tendenz steigend.

4. b) Homepage

Die Gestaltung und Betreuung unserer Homepage obliegt Frau Martina Thor, die als ehrenamtliche Mitarbeiterin in unserem Elternverein für diesen Bereich tätig ist.

4. c) Zeitungsartikel

Neben den bereits erwähnten „Social-Media“ Kanälen Facebook und Instagram nutzen wir die lokale Presse in Gießen, Wetzlar und Umgebung, um unseren Elternverein in die Öffentlichkeit zu bringen. Dazu dienen hauptsächlich die zahlreichen Spendenübergaben. Wir steigern unseren Bekanntheitsgrad durch die von uns selbst geschriebenen Texte, aber auch durch die Artikel von teilweise anwesenden Pressevertretern.

5. Was wir einnehmen und ausgeben

Im Berichtsjahr 2021 haben wir neben den Mitgliedsbeiträgen (s.o.) folgende Einnahmen verbucht:

| | |
|-------------------|-------------------|
| Spendeneingänge: | 487.311.- € |
| <u>Bußgelder:</u> | <u>45.740.- €</u> |
| In Summe: | 533.051.- € |

Nach Abzug aller Ausgaben erwirtschaftete der Elternverein im Betrachtungszeitraum 2021 ein **Plus von 236.238.- €**.

Die Jahresrechnung wurde wie in den vorangegangenen Jahren von der LBH-Steuerberatungsgesellschaft mbH in 61381 Friedrichsdorf, Taunusstr. 151 erstellt. Als Wirtschaftsprüfer mussten wir uns eine neue Gesellschaft suchen, weil unser langjähriger Prüfer Herr Bayer-Rossmann von der Fa. ICS Revision Intracommerz + Schiff GmbH in den Ruhestand gegangen ist.

Wir haben mit der Kanzlei rpa – Ruhmann/Peters/Altmann in 35578 Wetzlar, Hauser Gasse 19b einen neuen Partner gewinnen können. Die Wirtschaftsprüferin Frau Rebecca Ruhmann hat die Ordnungsmäßigkeit der Jahresrechnung 2021 bestätigt. Die Jahresrechnung wird nach Feststellung durch die Mitgliederversammlung auf unserer Homepage veröffentlicht.

Die beiden für die Erteilung des Spendensiegels DZI wichtigen Kennzahlen wurden von der Wirtschaftsprüfungsgesellschaft wie folgt bewertet:

Wirtschaftliche und sparsame Mittelverwendung:

Das Verhältnis von Werbe- und Verwaltungskosten darf höchstens 30% der Gesamtausgaben betragen. Dieser Wert lag mit 26% höher als in den Vorjahren aber immer noch im geforderten Bereich. Das lag an den aufgrund der Covid-Situation wenigen umgesetzten Projekten. Für das Jahr 2022 wird sich dieser Wert wieder deutlich verbessern, da wir die unten aufgeführten Förderprojekte bereits auf den Weg gebracht haben.

Ausgaben für Werbung und allg. Öffentlichkeitsarbeit:

Die Ausgaben für Werbung und allg. Öffentlichkeitsarbeit dürfen im Durchschnitt der letzten 3 abgeschlossenen Geschäftsjahre maximal 30% der jährlichen Sammlungseinnahmen betragen. Hier liegen wir bei einer Quote von 2,78% und somit weit unter dem geforderten Zielwert.

Die Kassenprüfung wurde nicht durch die bei der letzten Mitgliederversammlung am 04.09.2021 gewählten Kassenprüfer Frau Iris Baar und Frau Reinhilde Dörr-Drescher durchgeführt, weil Frau Baar im Verlauf des Jahres in unseren Vorstand gewechselt ist. Herr Jörg Römer, der die Kassenprüfung für unseren Elternverein viele Jahre übernommen hat, hat sich noch einmal bereit erklärt zusammen mit Frau Dörr-Drescher diese ordnungsgemäß durchzuführen. Leider ist dann Frau Dörr-Drescher coronabedingt ebenfalls kurzfristig ausgefallen, so daß Herr Römer die Kassenprüfung im Beisein unserer Schatzmeisterin Frau Hanne Brückmann durchgeführt hat.

6. Wie es weiter geht

Im Jahr 2022 wird der erwirtschaftete Überschuss des Jahres 2021 in weitere Forschungsprojekte investiert. Dabei handelt es sich um 3 Projekte von Prof. Dr. Körholz am Universitätsklinikum in Gießen in Summe über 202.500.- € und weitere zwei Forschungsprojekte der Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V. in Baden-Baden in Summe von 93.800.- €.

Wir haben im November 2022 eine zusätzliche Sozialarbeiterin eingestellt. Für diese Stelle konnten wir Frau Jenny Weber, die schon seit vielen Jahren als Musiktherapeutin auf der Station Peiper für unseren Elternverein tätig ist, gewinnen. Sie wird weiterhin als Musiktherapeutin tätig sein und zusätzlich die psychosoziale Betreuung der Patienten und deren Familien im stationären und im ambulanten Bereich an drei Tagen in der Woche übernehmen.

Ein weiteres Ziel, das sich der neue geschäftsführende Vorstand gesetzt hat, ist die Digitalisierung der Büroabläufe. Dazu wurde die Stelle eines Bürokaufmanns in Vollzeit ausgeschrieben. Mit Herrn Daniel Heller wird auch diese Stelle zum 1.1.2023 neu besetzt.

Der Vorstand hat weiterhin beschlossen, das Büro von Friedrichsdorf in den Raum Gießen/Wetzlar umzuziehen. Dazu werden derzeit entsprechende Büroräume gesucht. Die Mitarbeiterinnen im Büro in Friedrichsdorf wurden darüber informiert, dass spätestens zum Ende Juni 2023 der Umzug vollzogen wird. Den geschätzten Damen im Büro gebührt ausdrücklich unser aller Dank für Ihre langjährige hervorragende Arbeit.

Schweren Herzens hat auch dieses Jahr der Vorstand auf die Durchführung unseres Sommerfestes und der Nikolausfeier verzichtet.

Als weitere Ziele für das Jahr 2023 seien erwähnt:

- Organisation von Freizeiten für Geschwisterkinder und Familien
- Aufbau einer Gruppe für verwaiste Eltern

Die anstehenden Aufgaben sind so vielfältig, dass wir sie nicht alle gleichzeitig angehen können. Dafür brauchen wir Unterstützung von weiteren Personen/Eltern, die sich in unseren Verein einbringen, sei es im Vorstand oder bei der tatkräftigen Unterstützung von Events und Projekten. Wenn Sie sich angesprochen fühlen, dann melden Sie sich bei uns.

Auch über finanzielle Hilfe sind wir in der aktuellen Situation ausgesprochen dankbar. Nach über 2 Jahren Coronakrise und Flutkatastrophen hat uns seit Anfang des Jahres der Ukraine-Krieg mit seinen Folgen Energienotstand, Gasknappheit und steigende Inflation eingeholt. Das merken wir aktuell sehr stark an den Spendeneinnahmen.

Schließen möchte ich meinen Bericht mit dem Satz:

**„Die Krankheit und Leiden unserer Kinder können wir nicht aus der Welt verbannen.
Aber sie sind uns Aufgabe und Verpflichtung zur Hilfe.“**

Bitte unterstützen Sie uns weiterhin durch Ihre Mitgliedschaft und Ihre Spenden.

Für Ihr bisheriges Engagement für unseren Elternverein bedanke ich mich recht herzlich.

Aßlar-Berghausen, den 18.11.2022



Andreas Hölzle
Vorsitzender