Bericht 2022

des Vorstands Elternverein für leukämie- & krebskranke Kinder Gießen e.V.



Unser Highlight des Jahres 2022:

Festakt zum 40 jährigen Bestehens des Elternvereins am 29.05.2022 in der Kongresshalle Gießen



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, 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 / 40-Jahr-Feier

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 31.12.2022 hat der "Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen e.V." 432 Mitglieder. Im Vergleich zum Vorjahr 2021 kamen 2 neue Mitglieder hinzu. Die Mitgliedsbeiträge belaufen sich im Berichtsjahr 2022 in Summe auf 16.924,44 €. Die ordentliche Mitgliederversammlung fand am 12.11.2022 in Wetzlar im Gemeindezentrum der Anskar-Kirche 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 weiteren Mitgliedschaften.

Partnerorganisationen, mit denen wir zusammen arbeiten sind "Wünsch Dir was e.V", "Kinderkrebshilfe Gieleroth e.V", "Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom Forschung e.V" und die "Monika Pitzer Stiftung".

Seit 30 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 10.07.2023 erteilt und läuft bis zum 31.03.2024.

1. b) Vorstand 2022

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:

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

Beisitzerin: Iris Baar, Solmser Straße 33, 35647 Waldsolms

Beisitzer: Maurice Privat, Prof.-Wagner-Str. 3, 61381 Friedrichsdorf

Vertreter der Ärzteschaft:

Prof. Dr. Christine Mauz-Körholz, Universitätskinderklinik Gießen,

Feulgenstr. 12, 35385 Gießen

Im Berichtsjahr 2022 fanden 7 Vorstandssitzungen zu folgenden Terminen statt:

25.02.2022 in Friedrichsdorf im Büro des Elternvereins

25.03.2022in Wetzlar im Büro der Fa. Bachert Datentechnik

29.04.2022 in Friedrichsdorf im Büro des Elternvereins

10.06.2022 in Friedrichsdorf im Büro des Elternvereins

01.07.2022 in Friedrichsdorf im Büro des Elternvereins

13.10.2022 in Friedrichsdorf im Büro des Elternvereins

12.11.2022 in Wetzlar im Büro der Fa. Bachert Datentechnik

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-Koch

Erzieher: Philipp Joester

Sozialarbeiter: Konstantin Baumann

Musiktherapeutin: Jenny Weber Clown Ichmael: Michael Rogalla

Jenny Weber und Michael Rogalla wurden als freiberufliche Mitarbeiter vergütet. Ab dem 01.11.2022 wurde Jenny Weber als feste Mitarbeiterin in Teilzeit beim Elternverein angestellt. In Summe hatten wir im Jahr 2022 für unsere Mitarbeiter auf Station Peiper Lohnkosten incl. Sozialabgaben in Höhe von 74.711,99 €.

1. d) Mitarbeiter in der Verwaltung

Neben den ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitgliedern beschäftigte der Elternverein eine Mitarbeiterin in Teilzeit und 5 Mitarbeiterinnen sowie einen Mitarbeiter auf Basis geringfügiger Beschäftigung in unserem Büro in Friedrichsdorf. Die Personalausgaben incl. Sozialabgaben für die Verwaltung betrugen im Berichtsjahr 68.074,53 €. Die Miete incl. Nebenkosten für unser Büro beliefen sich auf 18.239,87 €.

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.

Als Weihnachtsaktion wurden in 2022 Spenden für 5 Schulavatare für 29.260.- € gesammelt. Er trägt einen Namen und sitzt stellvertretend für ein krebskrankes Kind im Klassenzimmer: Mit einem kleinen Roboter können unsere schwerkranken Kinder wieder am Unterricht in ihrer Schule und damit am sozialen Leben teilnehmen.

Für die Station Peiper wurden im Berichtsjahr weitere Sachmittel in Höhe von 24.082,61 € aufgewendet, unter anderem für 2 Ruhesessel für die beiden Transplantationszimmer.

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 2022 ein Betrag von 33.105,00 € 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.

In 2022 haben wir die folgenden Forschungsprojekte finanziert. Die große Summe von insgesamt 346.074.-€ war möglich, da in den vorangegangenen Coronajahren sehr stringent mit den Einnahmen umgegangen wurde und sich dementsprechend Kapital angesammelt hatte. Die Forschungsprojekte wurden alle in der letzten Mitgliederversammlung am 12.11.2022 von den anwesenden Mitgliedern freigegeben:

Justus Liebig Universität Prof. Dr. Dieter Körholz Kinderonkologie:

- Validierung von prognostischen Biomarkern im Serum von pädiatrischen Patienten beim Hodgkin-Lymphom: Dieses Forschungsprojekt wurde vom Elternverein bereits in 2021 mit 50.000.-€ gefördert und wurde in 2022 mit weiteren 50.000.-€ berücksichtigt.
- Spätfolgeregister Hodgkin-Lymphom:
 - Fördersumme 90.484.-€
- HLA-unabhängige T-Zell vermittelte Immunantwort von Hodgkin Lymphom Zellen Identifikation von Hodgkin-Lymphom spezifischen Antigenen:
 - Fördersumme 83.786.-€
- Unterstützung bei der Dokumentation von Kindern und Jugendlichen mit einer akuten lymphatischen Leukämie:
 - Fördersumme 28.224.-€

Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V, Baden-Baden

- Adapter CAR T-Zellen (AdCAR-T) zur Behandlung des Neuroblastoms, Dr. Seitz, Tübingen:
 Fördersumme: 49,580.-€
- Die Ursprungszellen des kindlichen Neuroblastoms, Prof. Dr. Westermann, Heidelberg: Fördersumme: 44.000.-€

Weitere Informationen zu den einzelnen Projekten finden Sie im Anhang oder auf Nachfrage bei unserer Geschäftsstelle.

3. Was wir sonst noch tun

3. a) Spendenübergaben

Im Kalenderjahr 2022 hat unser Vorstand 44 Spendenübergaben verschiedenster Art organisiert. Die Spendenübergaben wurden auf unserer Homepage www.krebskrankekinder-giessen.de in der Rubrik "Neuigkeiten" und den Sozialen Medien wie Facebook und Instagram veröffentlicht. Auch in der lokalen Presse erschienen entsprechende Berichte zu unseren Spendenübergaben.

3. b) Sommerfest / Nikolausfeier / 40-Jahr-Feier

Im Jahr 2022 mussten wir unsere beiden traditionellen Veranstaltungen (Sommerfest und Nikolausfeier) 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 sehr, weil wir wissen, wie wichtig der persönliche Kontakt zu unseren Familien und Mitgliedern ist.

Das Highlight des Jahres 2022 war unsere Jubiläumsfeier anlässlich des 40jährigen Bestehens unseres Elternvereins am 29.05.2022 in der Gießener Kongresshalle. Wir sind froh und dankbar, dass die Durchführung dieser Veranstaltung in der schwierigen Nach-Corona-Zeit möglich war. Neben Vertretern der Politik und der Wirtschaft waren auch viele Ehemalige, sowohl Professoren und Ärzte als auch Patienten der Station Peiper, anwesend. Nicht zu vergessen unsere zahlreichen Unterstützer, die in vielfältiger Art und Weise den Elternverein über viele Jahre durch direkte Spenden oder durch Spendenaktionen gefördert haben. Ein besonderer Dank gebührt der Druckerei Bechstein aus Wetzlar, die uns bei der Gestaltung unserer Festschrift kostenfrei unterstützt hat und uns die gedruckten Exemplare als Sachspende zur Verfügung gestellt hat.

4. Öffentlichkeitsarbeit

Die Ausgaben für Werbung und Öffentlichkeitsarbeit betrugen im Jahr 2022 11.338,30 €. 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.) wurden im Jahr 2022 folgende Artikel von unserem Elternverein veröffentlicht:

Ausgabe 2.2022: "Venezia" für den guten Zweck

Ausgabe 3.2022: Gießener Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder

wird 40 Jahre alt

4. a) Facebook / Instagram

Seit Oktober 2020 haben wir begonnen auch auf den "Social-Media" Kanälen Facebook und Instagram präsent zu sein. Die 74 Facebook-Einträge im Verlauf des Jahres 2022 wurden von 56 bis 6.846 Menschen gelesen und hatten bis zu 267 "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 2022 wurden über den Spendenbutton 3.935.- € an Spendengeldern eingenommen.

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 2022 haben wir neben den Einnahmen im Ideellen Bereich (Mitgliedsbeiträge + sonstige Einnahmen) folgende weiteren Einnahmen verbucht:

Erbschaften/Vermächtnisse	1.500€
Spendeneingänge:	382.814€
Bußgelder:	12.860€
Zins- & Kurserträge:	9.622,-€
Sonstige Einnahmen:	1.407,-€
In Summe:	408.203 €

Nach Abzug aller Ausgaben erwirtschaftete der Elternverein im Betrachtungszeitraum 2022 ein **Minus von 199.282.-€**, was an der Finanzierung der oben aufgeführten Forschungsprojekte lag und vom Vorstand auch so gesteuert wurde.

Die Jahresrechnung wurde wie in den vorangegangenen Jahren von der LBH-Steuerberatungsgesellschaft mbH in 61381 Friedrichsdorf, Taunusstr. 151 erstellt.

Die Prüfung der Jahresrechnung wurde durch die Kanzlei RPA – Ruhmann/Peters/Altmann in 35578 Wetzlar durchgeführt. Die Wirtschaftsprüferin Frau Rebecca Ruhmann hat die Ordnungsmäßigkeit der Jahresrechnung 2022 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 im Berichtsjahr 2022 bei 23% und hat sich im Vergleich zum Vorjahr um 3% reduziert. Damit lagen wir im geforderten der DZI.

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 für das Berichtsjahr 2022 bei einer Quote von 2,19% und somit weit unter dem geforderten Zielwert.

Die Kassenprüfung am 18.10.2023 wurde durch die in der Mitgliederversammlung 2021 gewählten Kassenprüfer Frau Antje Metzner und Herrn Prof. Dr. Körholz im Beisein der Schatzmeisterin Hannelore Brückmann, sowie unseres Büroleiters Daniel Heller in den Geschäftsräumen in Aßlar-Berghausen durchgeführt. Die Unterzeichner bescheinigen den Verantwortlichen eine korrekte und gute Kassenführung.

6. Wie es weiter geht

Schwerpunkte für die nächsten Monate wird die Verbesserung der Personalsituation sowohl auf Station Peiper als auch im Büro sein. Dazu sollen Stellen neu geschaffen und besetzt werden. Mit diesen neuen Mitarbeitern wollen wir den Elternverein nachhaltig für eine erfolgreiche Zukunft aufstellen, um weitere Projekte umsetzen zu können.

Dazu haben wir 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 weiterer Schwerpunkt wird die Einführung und die Verwaltung der Schulavatare sein.

Als Ansprechpartner der Familien im häuslichen Umfeld soll die Stelle der Ambulanzschwester wieder besetzt werden.

Gerne würden wir auch eine Psychologenstelle für die Betreuung unserer Familien im ambulanten Bereich schaffen. Für den stationären Bereich wurde eine entsprechende Stelle vom UKGM bereits geschaffen

Ein Ziel, das sich der neue geschäftsführende Vorstand gesetzt hat, ist die Digitalisierung der Büroabläufe. Dazu wurde die Stelle eines Bürokaufmanns in Vollzeit geschaffen. Mit Herrn Daniel Heller wird diese Stelle zum 1.1.2023 neu besetzt. Des Weiteren soll eine zweite Bürostelle für die Vertretung von Herrn Heller und für den Schwerpunkt Eventmanagement und Social-Media ab Mitte des Jahres 2023 geschaffen werden.

Um die Digitalisierung der Büroabläufe und der Buchhaltung voranzutreiben hat der Vorstand entschieden, die Buchführung auch in die Hände der Kanzlei RPA zu geben was in 2023 umgesetzt werden soll. Somit haben wir nur noch einen Ansprechpartner für alle steuerlichen und buchhalterischen Vorgänge sowie der vom DZI geforderten wirtschaftlichen Prüfung.

Der Vorstand hat weiterhin beschlossen, das Büro von Friedrichsdorf in den Raum Gießen/Wetzlar umzuziehen. 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.

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. 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 04.11.2023

Andreas Hölzle Vorsitzender