LeukämieHilfe München e.V.

Jahresbericht 2018

Bericht über das Vereinsjahr 2018

1. Vorwort
2. Organisation und Geschäftsmodell
3. Betreuungskonzept
4. Finanzierung 2018
5. Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising
6. Patientenbetreuung
7. Patienten-/Angehörigentreffen 2018
8. Die Carreras-Wohnung
9. KlinikClowns & Musiktherapie

Weitere Aktivitäten 2018…

… ein DANKE an alle Unterstützer

1. Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

mit dem **Jahresbericht 2018** möchten wir Sie als unsere Mitglieder, Spender und Freunde über unsere Tätigkeit informieren. Wichtig ist uns auch, durch unsere jährlichen Berichte die Transparenz der Vereinstätigkeit zu gewährleisten.

Schicksal Leukämie. Für Patienten und Angehörige gerät bereits mit der Diagnose das ganze Leben durcheinander. Medikamente, Chemotherapie und Stammzell- oder Knochenmarktransplantation – es gibt viele Möglichkeiten, die Krankheit in den Griff zu bekommen. Und dank Forschung steigen die Chancen von Jahr zu Jahr.
Oft verbringen Patienten viele Wochen isoliert in der Klinik. Und auch nach dem stationären Aufenthalt sind die ersten Schritte zurück in ein „normales Leben“ wegen Schwäche und Infektionsgefahr oft nicht einfach.
Die **Leukämiehilfe München e.V.** steht seit 1991 mit ihren haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern dann zur Verfügung, wenn sie gebraucht wird. Wir nehmen sehr persönlich Anteil am Schicksal der Betroffenen und ihrer Angehörigen und sind dann für sie da, wenn Patienten einsam sind oder auch Angehörige mal einen objektiven Gesprächspartner brauchen. Wir haben ein offenes Ohr.
Zudem unterstützen wir neben möglichen **Einzelfallhilfen an Bedürftige** auch die Stationen mit Projekten, die durch die Klinik nicht finanziert werden. **KlinikClowns**, **Musiktherapie** – oder auch die Anschaffung verschiedener Dinge, die den Aufenthalt für die Patienten ein wenig verschönern.
Seit 2004 verwalten wir die **Carreras-Wohnung für Angehörige**, in der diese kostengünstig in der Nähe der Patienten übernachten können, um diese zu betreuen.
Zudem finden regelmäßig **Patienten- und Angehörigentreffen** statt.

Zuhören. Zuwenden. Unterstützen. Jeder einzelne Euro hilft mit, dass wir auch in Zukunft unterstützend tätig sein können!

Zuhören. Zuwenden. Unterstützen.

Vielen Dank im Namen des ganzen Vorstands und vor allem aller Betroffenen.

München, Februar 2019

Ihre

Elke Zölzer
Leitung der Geschäftsstelle/stellvertretende Vorsitzende

Nimm Dir Zeit

2. Organisation und Geschäftsmodell

Rechtsform

Die Leukämiehilfe München e.V. ist als **gemeinnütziger Verein** seit dem 29.11.1991 im Vereinsregister des Amtsgerichts München eingetragen.
Der Verein ist wegen Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege nach dem letzten Freistellungsbescheid bzw. nach der Anlage zum Körperschaftsteuerbescheid des Finanzamtes München, StNr. 143/218/80135, vom 21. November 2016 nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes von der Körperschaftsteuer und nach § 3 Nr. 6 des Gewerbesteuergesetzes von der Gewerbesteuer befreit.

Der Verein finanziert sich ausschließlich aus Mitgliedsbeiträgen seiner Mitglieder, sowie Spenden und Zuschüssen von Privatpersonen, Firmen und Stiftungen.

Ziel

Ziel der Leukämiehilfe München e.V. ist die Unterstützung von Patienten mit hämatoonkologischen Erkrankungen und deren Angehörigen **sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich**.
Finanzielle Unterstützung der Stationen oder Einzelfallhilfe auf der einen Seite, **persönliche Zuwendung** auf der anderen: Dort, wo es um individuelle lebenspraktische Fragen und Hilfestellungen geht, wollen wir die durch Ärzte, Psychoonkologen und Pflegepersonal ausgeübte Betreuung der Betroffenen und deren Angehörigen ergänzen.
Auch **Patienteninformation und Aufklärung** gehört zu den Inhalten der Leukämiehilfe München e.V.

Vorstand, Geschäftsstelle und Mitarbeiter

Seit April 2017 ist Herr Prof. Dr. Marcus Hentrich der erste Vorsitzende der Leukämiehilfe München e.V.

2018 bestand das Team aus **vier aktiven Vorstandsmitgliedern**:

Prof. Dr. Marcus Hentrich – Vorsitzender
Elke Zölzer – stellvertretende Vorsitzende
Andreas Bach – Schatzmeister
Maren Okrongli – Beisitzerin/Ehrenamtsbeauftragte

Wir bedanken uns an dieser Stelle noch bei Nathalie Holdry, die den Verein sowohl durch Patientenbesuche als auch durch ihre Mitwirkung im Vorstand sehr bereichert hat.

Die **Geschäftsstelle** wird von einer hauptamtlichen Mitarbeiterin geführt: Im Februar 2012 hat Elke Zölzer, Sozialmanagerin und seit April 2015 stellvertretende Vorsitzende des Vereins, die Leitung übernommen.

Ende des Jahres 2018 waren vier ehrenamtliche Patientenbetreuer(innen) in zwei Münchner Kliniken für die Leukämiehilfe München e.V. unterwegs.
Auch auf organisatorischer Ebene wurde der Verein durch eine der **insgesamt fünf Ehrenamtlichen** unterstützt.

Kontrollorgane

Kassenprüfer (1 x jährlich). Monatliches Controlling durch eine Steuerkanzlei.

3. Betreuungskonzept

‚Zuhören - Zuwenden' ist seit 1991 das Motto der Leukämiehilfe München e.V.

Zuhören. Zuwenden. Unterstützen.

Das ist die persönliche, menschliche und individuelle Begleitung von **Patientinnen und Patienten mit Leukämien** und anderen hämatoonkologischen Erkrankungen. Wir betreuen diese vor, während und nach ambulanten und stationären Therapien an mehreren Münchner Kliniken und **Angehörige** auch in der von uns verwalteten Carreras-Wohnung.
Auch letztere brauchen einen Ansprechpartner, mit dem sie ihre Sorgen und ihre Angst um einen nahe stehenden Menschen teilen und Kraft tanken können.
Betroffene Familien wollen **füreinander stark** sein und den anderen nicht belasten. Oftmals ist es dann eine Erleichterung, sich einem fremden Menschen zu öffnen, auf den man keine Rücksicht nehmen muss, und nicht zuletzt einer Person, die nicht unmittelbar in den Klinikbetrieb eingebunden ist.

4. Finanzierung 2018

Ausgaben 2017 = 80.752,68 €

- Alle laufenden Kosten der Carreras-Wohnung (Wohngeld, Strom, Heizung, Reinigung, Versicherungen, Renovierungen)
- Betreuungskosten und Erstattung der Unkosten für ehrenamtliche Mitarbeiter (u.a. Schulung, Supervision)
- Personal- und Verwaltungskosten
- Einzelfallhilfen
- Mitbringsel Patienten/Unterstützung der Klinikstationen/Verpflegung Patiententreffen
- Kosten für die Projekte Klinikclowns und Musiktherapie
- Unterstützung von Typisierungsaktionen

Einnahmen 2018 = 82.535,95 €

- Vereinsbeiträge der Mitglieder (61 EUR/Jahr)
- Spenden und Zuschüsse von Privatpersonen, Stiftungen und Firmen
- Nutzungsbeiträge der Bewohner der Carreras-Wohnung

Die Leukämiehilfe München e.V. finanziert sich ausschließlich aus Mitgliedsbeiträgen und Privatspenden, Stiftungsgeldern oder Firmenspenden. Wir haben keinerlei öffentliche Zuschüsse erhalten.
Die nachfolgenden Zahlen beruhen auf den Auswertungen des Abschlusses 12/2018.

Gewinn/Verlust im Geschäftsjahr 2018 nach Abschluss 12/18

+ 1.783,27 €

Entwicklung:

	2014	2015	2016	2017	2018
Einnahmen	43.212,00	44.576,00	89.844,98	57.364,37	82.535,95
Ausgaben	61.614,43	73.566,00	73.755,31	77.503,92	80.752,68
Ergebnis	**-18.402,43**	**-28.990,00**	**+16.089,67**	**-20.139,55**	**+1.783,27**

5. Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising

Mangels uns zur Verfügung stehender öffentlicher Töpfe sind wir ausschließlich auf **Mitglieder, private Spender und Zuschüsse** angewiesen. Die Kosten für Werbung etc. halten wir so gering wie möglich.
In der Öffentlichkeit wenden wir uns mit Aufklärung und Information gegen die Tabuisierung von Leukämie. Unsere Tätigkeit zeichnet sich jedoch auch durch Diskretion aus.
Wir suchen Kontakte zu Firmen und Stiftungen, um sie davon zu überzeugen, dass unser Tun nicht nur ein wichtiger Baustein bürgerschaftlichen Engagements ist, sondern im Speziellen für viele **Betroffene in einer physischen und/oder psychischen Ausnahmesituation eine große Hilfe** ist.
Auch Online-Fundraising hat eine größere Bedeutung gewonnen.

2018 war es der Leukämiehilfe München e.V. möglich, die laufenden Projekte durch Einnahmen zu finanzieren und neue Ideen umzusetzen. Um den **Fortbestand aller Projekte** zu gewährleisten, werden laufend weitere Mittel benötigt.
Einmal jährlich schreiben wir auf herkömmliche Weise alle Spender und Mitglieder an – mit unserem Weihnachtsbrief. Dieser Brief dient nicht nur der Erinnerung an die Hilfsbedürftigkeit der Betroffenen, sondern auch der Information und Aufklärung. Bewusst ziehen wir einen gedruckten Brief der elektronischen Version vor.
Im Internet stellen wir den aktuellen Jahresbericht des Vorjahres ein, **Transparenz** ist uns sehr wichtig.
Auch stehen wir zu unseren Geschäftszeiten für Auskünfte zur Verfügung.

6. Patientenbetreuungen 2018

Regelmäßig werden Patienten im Klinikum rechts der Isar und auf den Transplantationseinheiten im Klinikum Großhadern von unseren **ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern** besucht.
Im Bedarfsfall wendet sich der Patient oder Angehörige selbst an den Verein. Die Kontaktaufnahme kann jedoch auch über Ärzte, Psychoonkologen, Seelsorger, Schwestern/Pfleger oder auch die klinikinterne Sozialberatung erfolgen.
Manchmal stellen sich die Ehrenamtlichen auch selbst kurz im Patientenzimmer vor. Dann entscheidet der Patient.
Gespräche können wenige Minuten oder auch mehrere Stunden dauern, sie können sich kontinuierlich über Tage oder Wochen fortsetzen, aber auch noch weit über den stationären Klinikalltag hinaus stattfinden. Unsere Mitarbeiter verstehen sich nicht als Psychologen oder Seelsorger, sie mischen sich auch niemals in medizinische Belange ein. Sie sind Mensch. Dauer, Form und Inhalt der Gespräche richten sich ausschließlich nach den Wünschen und Bedürfnissen der Betroffenen.
Betreuer unterliegen selbstverständlich der Schweigepflicht: Der Inhalt jeglicher Gespräche bleibt **streng vertraulich**.
Im Jahr 2018 haben mehr als 440 Gespräche und Betreuungen auf den Stationen stattgefunden.
Die Betreuerinnen und Betreuer erhalten Schulungsangebote – am **11.04.2018** hat wieder eine **fachliche Schulung** stattgefunden, in der die Ehrenamtlichen im Zweijahres-Rhythmus über Leukämien, Behandlungsmethoden inklusive körperlicher und psychischer Nebeneffekte informiert werden. Regelmäßig bieten wir ihnen **Supervision** an. Stoßen sie im Rahmen ihrer Tätigkeit an ihre persönlichen Grenzen, können Einzelsitzungen in Anspruch genommen werden.

2018 in Zahlen: 440 Patientengespräche in 2 Münchner Kliniken

7. Patienten-/Angehörigentreffen 2018

Zusätzlich bieten wir **Treffen für Patienten vor und nach Transplantation sowie für Angehörige** an. Inzwischen finden sie etwa alle sechs bis acht Wochen statt. Die genauen Termine sind im Internet einzusehen bzw. in der Geschäftsstelle zu erfragen.
Auf Wunsch und im Interesse einzelner haben wir 2018 zusätzlich zu den üblichen Treffen auch einen Ausflug zur AKB (Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern) gemacht und diese Einrichtung besichtigt.

2018 in Zahlen:

7 Patienten- und Angehörigentreffen + 1 Besichtigungsausflug
46 Teilnehmer + 7 Besucher der AKB

8. Die Carreras-Wohnung

Lange Krankenhausaufenthalte bedeuten für viele Betroffene und ihre Familien neben der seelischen Belastung auch finanzielle Engpässe – erst recht, wenn hohe Übernachtungskosten hinzukommen.
Um diese Not zu lindern, hat die **Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e. V.** mit ihren Spendengeldern im Jahr 2004 eine 3-Zimmer-Wohnung erworben.
Alle laufenden Kosten, die mit der Wohnung verbunden sind, sowie die Verwaltung der Wohnung werden seitdem von der **Leukämiehilfe München e.V.** übernommen. Die monatlichen Belastungen betragen derzeit ca.600,00 Euro.
Die Gäste tragen mit einer Nutzungspauschale von 15,00 Euro/Nacht zur Finanzierung der Unkosten bei, in einigen Fällen wird dieser Beitrag aber ganz oder teilweise erlassen, weil auch diese vergleichsweise geringe Nutzungsgebühr für einige Bewohner eine weitere unzumutbare Belastung in einer finanziell angespannten Situation darstellen würde. Das Angebot richtet sich in erster Linie an entfernt lebende Angehörige von Patientinnen und Patienten mit hämatologisch-onkologischen Erkrankungen aus den Münchner Kliniken.
Unsere Gäste sind nicht nur von der Angst um einen nahe stehenden Menschen geprägt, sondern oft auch von ihrem ganz persönlichen Kampf um die Finanzierung des täglichen Lebens. Für alle Patienten, die wir kennenlernten, brach nach der Diagnose der Lebensplan zusammen. Auch Lebenspartner und Familien mussten oder müssen sich neu orientieren.
Für den Patienten zählt während der langen und schmerzhaften Therapie irgendwann nur noch, was der nächste Tag bringt. Angehörige sind neben der Sorge um das Leben des Patienten mit der Versorgung der Familie und der Angst vor einer eigenen ungewissen Zukunft belastet.
Ein **kräftigendes gemeinsames Frühstück** in der Wohnung ließ die Bewohner manchen Tag etwas gestärkter angehen.
Neu angeschafft haben wir im Jahr 2018 zum einen die gesetzlich vorgeschriebenen Rauchmelder, zum anderen – für die Bewohner und Bewohnerinnen:

- Oktober 2018 – neue Matratzen für alle sechs Betten
- Dezember 2018 – einen neuen Fernseher für das Wohnzimmer.

„Familien, die von einer lebensbedrohlichen Erkrankung wie der Leukämie betroffen sind, verdienen jede nur mögliche Unterstützung. Für die Kranken sind die liebevolle Nähe und Anteilnahme der Angehörigen eine unersetzliche Hilfe, die sie dringend brauchen, um wieder gesund zu werden. Wir freuen uns, dass wir gemeinsam mit der Leukämiehilfe München e. V. dazu beitragen können, dass Angehörige ganz nah bei den Patienten sein können."

José Carreras

Belegung der Wohnung in Zahlen:

2015	2016	2017	2018
633 Übernachtungen	542 Übernachtungen	709 Übernachtungen	608 Übernachtungen

9. KlinikClowns/Musiktherapie

Auch 2018 konnten wir insgesamt 48 Einsätze der **Klinikclowns** im Klinikum rechts der Isar auf den hämatoonkologischen Stationen finanzieren. Das waren sieben Auftritte mehr als im Jahr 2017. **Lachen gibt Kraft.**

2016 neu eingeführt haben wir das Projekt **Musiktherapie**, 2017 haben wir es weiter ausbauen können. Stattgefunden haben 2018 84 Stunden Musiktherapie im Rotkreuzklinikum, 87,5 Stunden in Großhadern. Für viele Patienten eine große Stütze bei der Krankheitsbewältigung.

2018 in Zahlen:

48 Einsätze der KlinikClowns (2017: 41)
171,5 Stunden Musiktherapie (2017: 146)

Weitere Aktivitäten 2018

- Januar/Juni 2018 – Unterstützung von Typisierungsaktionen der AKB mit insgesamt 1.000,00 €. Gerade **junge Leute werden als Spender gesucht**, damit sie die weltweite Datenbank potenzieller Stammzellspender auch **langfristig erweitern** und sichern können. Daher finden vermehrt Aktionen in Hoch- und Berufsschulen statt. Auch hier entstehen **Laborkosten** für jede einzelne Typisierung, während aber die Auszubildenden selbst wenig Geld dazu beitragen können. Gerade Typisierungsaktionen mit jungen Leuten können sich finanziell nicht selbst tragen. **Hier helfen wir gerne.**

  AKB
  STIFTUNG AKTION KNOCHENMARKSPENDE BAYERN

- 21. Januar 2018 – Teilnahme an der Freiwilligenmesse im Gasteig

- 11. April 2018 – fachliche Betreuerschulung

- 17. April 2018 – Jahreshauptversammlung/Mitgliederversammlung

- Februar, März, Mai, Juni, September 2018 – Unterstützung der KMT-Station M21 in Großhadern mit bepflanzten Blumenkästen, Vogelhäusern, Geschirr und Thermoskannen.

- Juni, August, Dezember – Supervision und Betreuertreffen

- 22. September 2018 – Krebsinformationstag
  Die Leukämiehilfe München e.V. war wie jedes Jahr mit einem Informationsstand beim **Krebsinformationstag** im Klinikum der Universität München-Großhadern vertreten.

- Druck und Verteilung von Kalendern für das Jahr 2019
  Jedes Jahr statten wir Krankenzimmer mit eigenen Kalendern aus, um die Räume etwas aufzumuntern.

- Ende des Jahres – Einzelfallhilfe an bedürftige Patienten bzw. deren Familie

Die Anzahl der zahlenden Mitglieder betrug Ende des Jahres 120. Gerne können auch Sie uns als Mitglied unterstützen – falls nicht bereits geschehen. Vielen Dank!

Wir sagen DANKE!

- *Bei den Angehörigen, die trotz des Verlustes und ihrer Trauer anlässlich der Beisetzung um Spenden für uns gebeten haben.*
- *Auch bei denen, die anlässlich ihrer Geburtstage, Jubiläen oder Hochzeiten für Spenden auf Geschenke verzichtet haben.*
- *Bei allen Mitgliedern, den Spendern und Förderern für ihre Unterstützung.*
- *Bei den mit uns kooperierenden Vereinen und Einrichtungen.*
- *Und - nicht zuletzt - bei allen ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen für ihren selbstlosen Einsatz!*

Wir sind Mitglied der

DLH Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

LeukämieHilfe München e.V.

josé CARRERAS LEUKÄMIE-STIFTUNG

AKB STIFTUNG AKTION KNOCHENMARKSPENDE BAYERN

KLINIKCLOWNS

Verantwortlich für den Inhalt: Elke Zölzer, stellv. Vorsitzende/Leitung der Geschäftsstelle

Leukämiehilfe München e.V., Goethestraße 72, 80336 München

Tel.: 089-7000 9224, Fax: 089-7000 9225, info@lh-m.de

www.leukaemiehilfemuenchen.de

Spendenkonto:

Leukämiehilfe München e.V.

Bank für Sozialwirtschaft IBAN **DE48 7002 0500 0008 8799 00**

oder

Stadtsparkasse München IBAN **DE84 7015 0000 1005 2074 26**