

JAHRESBERICHT 2021

Lungenkinder Forschungsverein

Lungen Kinder

The logo for 'Lungen Kinder' features the word 'Lungen' in a multi-colored font (purple, blue, green, orange, red) and 'Kinder' in a similar multi-colored font (purple, green, orange, red, purple). A blue balloon with a string is positioned above the letter 'n' in 'Kinder'.



Inhaltsverzeichnis

Eigendarstellung.....	3
Vereinsvorstand	5
BEREICHsverantwortliche	5
Medizinischer Beirat	6
Geschäftsordnung für den Vorstand.....	7
Tätigkeitsbericht.....	9
Unterstützte Projekte 2021.....	9
FUNDRAISING-KAMPAGNEN.....	14
WEITERE PROJEKTE.....	15
Spendenabsetzbarkeit	18
Spendengütesiegel.....	20



Eigendarstellung

Der Lungenkinder Forschungsverein ist ein Verein nach dem österreichischen Vereinsgesetz. Er wurde 1999 von Gerald Fischer ins Leben gerufen.

Nach drei Jahren des „Herumirrens“ wurde bei der kleinen Maleen Fischer „Pulmonale Hypertension – Lungenhochdruck“ diagnostiziert und sie wurde als unheilbar mit einer Lebenserwartung von zwei bis drei Jahren nach Hause geschickt.

Gerald Fischer fand Hilfe in New York City, wo an der Columbia University, Presbyterian Hospital, ein Forschungs- und Behandlungszentrum unter der Leitung von Fr. Dr. Robyn Barst geführt wurde. Auf die Frage, warum es keine Heilung gäbe, erhielt Gerald Fischer von Dr. Barst die Antwort, dass es zu wenig PatientInnen gibt, um Pharmakonzerne zur Forschung zu bewegen. „Give me ten Million Dollar and I will find a cure in three years!“ war damals ihre Aussage.

Es hing also vom Geld ab, ob PatientInnen überleben oder nicht! Der Betrag von zehn Millionen Dollar ist natürlich nicht so einfach aufzubringen, aber ein Anfang sollte getan werden.

ÄrztInnen aus Österreich wurden in Amerika geschult und zudem wurde ein internationales Symposium in Wien organisiert. Das erste initiierte Forschungsprojekt im Wiener AKH verlief sehr vielversprechend und erhielt im Jahr 2003 eine EU-Förderung. Der Lungenkinder Forschungsverein wurde 2001 von Fr. Dr. Pittermann mit dem „Gesundheitspreis der Stadt Wien“ ausgezeichnet.

Ein Medizinischer Beirat bewertet neue Forschungsprojekte und entscheidet über die finanzielle Unterstützung. Fundraising und intensive Medienarbeit sollen sowohl das Bewusstsein über die Krankheit in der Bevölkerung, aber auch bei niedergelassenen ÄrztInnen steigern. Der Umstand, dass nur zehn Prozent der Betroffenen über ihre Krankheit Bescheid wissen und bei 80 Prozent der PatientInnen diese erst im Endstadium erkannt wird, muss verbessert werden.



Der Lungenkinder Forschungsverein setzt seinen Schwerpunkt vor allem in die Erforschung einer nicht invasiven (unblutigen) Methode zur Messung des Cardiac Outputs (Herzzeitvolumens). Nach neuesten Erkenntnissen ist der Verlauf der leider noch immer unheilbaren und tödlichen Erkrankung „Pulmonale arterielle Hypertension“ nicht nur an den Druckverhältnissen im kleinen Kreislauf zu messen, sondern vor allem in der Veränderung des Herzzeitvolumens. Dieses kann derzeit leider nur mittels Rechtsherzkatheters gemessen werden, was bei Kindern eine starke Sedierung (Narkoseart) erfordert. Dazu müssen die schwer kranken Kinder, im Gegensatz zu Erwachsenen, längere Zeit im Krankenhaus bleiben und benötigen Monate zur Erholung. Der Lungenkinder Forschungsverein hat es sich zur Aufgabe gemacht Projekte, wie z.B. das INNO-COR Projekt ([Cardiac Output Messungen \(meduniwien.ac.at\)](http://meduniwien.ac.at)) an der Wiener Kinderklinik, zu fördern, um neue einfache, nicht invasive Messmethoden des Herzzeitvolumens zu finden und dafür ein Bewusstsein vor allem in der ÄrztlInnenschaft zu bilden.

Wir sind sehr dankbar für die finanzielle Unterstützung zahlreicher Firmen, die Ihre Spenden von der Steuer absetzen können, da der Verein dem begünstigten Empfängerkreis angehört.

Von der gleichen Geschäftsstelle aus wird auch der gemeinnützige PatientInnenverein PH Austria - Initiative Lungenhochdruck betreut, der (Selbst-)hilfe und Information von Betroffenen sowie Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit zum Ziel hat.



Vereinsvorstand

Obmann	Gerald FISCHER
Obmann Stv.	Benita FISCHER
Schriftführerin	Monika TSCHIDA
Schriftführerin Stv.	Benita FISCHER
Kassierin	Maleen FISCHER
Kassierin Stellv.	Gerald FISCHER
1. Rechnungsprüferin	Hildrun SCHMIED
2. Rechnungsprüferin	Eva OTTER

Bereichsverantwortliche

Verantwortliche Personen für die Verwendung der Spenden, die Spendenwerbung und den Datenschutz:

Spendenwerbung: Gerald Fischer, Obmann und Kassierin Stv.

Datenschutz: Eva Otter, 2. Rechnungsprüferin

Spendenverwendung: Gerald Fischer, Obmann und Kassierin Stv.

Inwieweit ein Forschungsprojekt förderwürdig ist, entscheidet der medizinische Beirat. Die Auswahl eines Forschungsprojektes und die Vergabe von Forschungsgeldern bedürfen der Zustimmung von mindestens zwei Beiratsmitgliedern.



Medizinischer Beirat

Univ. Prof. Dr. Walter KLEPETKO	Universitätsklinikum AKH Wien
Prim. Prof. Dr. Meinhard KNEUSSL	Lungenfacharzt
Univ. Prof. Dr. Irene LANG	Universitätsklinikum AKH Wien
Mag. Sigismund MITTELBACH	Pharmosan HandelsgesmbH
OÄ Dr. Regina STERINGER-MASCHERBAUER	Ordensklinikum Linz Elisabethinen
Dr. Erika BERMAN-ROSENZWEIG, MD	New York-Presbyterian Hospital-Columbia and Cornell
Prim. Dr. Norbert VETTER	Lungenfacharzt
Univ. Prof. Dr. Ina MICHEL-BEHNKE	Universitätsklinikum AKH Wien
Ao Univ. Prof. Dr. Judith LÖFFLER-RAGG	Universitätskliniken Innsbruck
Univ. Prof. Dr. Ralf GEIGER	Universitätskliniken Innsbruck
Univ. Prof. Dr. Andrea OLSCHESKI	LKH-Universitätsklinikum Graz
Univ. Prof. Dr. Horst OLSCHESKI	LKH-Universitätsklinikum Graz
Prof. Dr. Christian M. KÄHLER	Lungenfacharzt
Dr. Franck F. Rahaghi, MD, MHS, FCCP	Cleveland Clinic Florida, Weston, USA



Geschäftsordnung für den Vorstand

1. Vereinsorgane

Die Organe des Vereins sind die Generalversammlung, der Vorstand und die RechnungsprüferInnen. Der Vorstand besteht aus sechs Mitgliedern, und zwar aus dem Obmann, den SchriftführerInnen und den KassierInnen sowie deren StellvertreterInnen. Bezüglich der Rechte und Pflichten der Organe wird auf die Statuten verwiesen, da diese dort detailliert geregelt sind.

2. Sparsamkeit und Wirtschaftlichkeit

Bei der Verwendung der Spenden und Mittel sind die Grundsätze der Sparsamkeit und Wirtschaftlichkeit anzuwenden. Insbesondere sind vor der Auswahl der LieferantInnen Angebote einzuholen und es ist auf das Angebot mit dem besten Preis-Leistungsverhältnis zurückzugreifen.

3. Auswahl von Forschungsprojekten

Forschungsinstitute, die eine Unterstützung ihrer Forschungsprojekte beim Verein „Kinder-P.P.H. Forschungszentrum“ beantragen, haben sich einem Auswahlverfahren zu unterziehen. Sie haben ihr Forschungsprojekt beim Verein einzureichen und detailliert die Ziele und Inhalte darzustellen. Die Auswahl der förderwürdigen Forschungsprojekte erfolgt durch den medizinischen Beirat und bedarf der Zustimmung von mindestens zwei Mitgliedern. Zur Kontrolle müssen Zwischen- und Abschlussberichte vorgelegt werden.

4. Verbot unlauterer Werbung

Die Organisation verpflichtet sich zur „Lauterkeit in der Werbung“. Insbesondere verpflichten sich die vertretungsbefugten Personen der Organisation für korrektes und ethisches Werben. Die Letztverantwortung für die Spendensammlungen und Werbung im Namen der Organisation wird nicht an Dritte übertragen.

Bei Spendensammlungen und Werbung hat die Organisation neben den jeweiligen landesgesetzlichen Regelungen insbesondere die Bestimmungen des Konsumentenschutz- (insbesondere §§ 3, 4, 6, 10 und 14), des Telekommunikations- (insbesondere § 101), des Datenschutzgesetzes (insbesondere §§ 7-9, 24 und 26) und des Gesetzes gegen unlauteren Wettbewerb (insbesondere §§ 1 und 2) zu beachten.



Die Mittelaufbringung erfolgt hauptsächlich über Spenden von Privatpersonen und Firmen sowie über diverse Charity-Veranstaltungen, die zugunsten der Lungenhochdruck-Forschung von verschiedenen Institutionen veranstaltet werden.

Die Organisation räumt bei Abschluss von Fördermitgliedschaften sowie bei Erteilung von Einziehungsaufträgen oder Lastschriftverfahren ein Rücktrittsrecht von 14 Tagen ein. Erfolgt ein Rücktritt innerhalb dieser Frist, werden etwaig bereits bezahlte Beiträge rückerstattet. Fördermitgliedschaften sind nach zwölf Monaten ab Abschluss der Mitgliedschaft jederzeit und mit sofortiger Wirkung kündbar. Wurde der Fördermitgliedsbeitrag für ein Jahr im Voraus bezahlt, besteht ein Anspruch auf Rückerstattung des zum Zeitpunkt der Kündigung vorausbezahlten Anteils. Das Fördermitglied erhält eine Kopie des Fördermitgliedschaftsanrechts und wird ausdrücklich auf das Rücktrittsrecht und Rückerstattungsrechts des vorausbezahlten Anteils hingewiesen.

Für den Verein ist Haustürwerbung ausdrücklich untersagt. Ebenso darf ohne konkrete Vorkontakte keine unerbetene Telefon-, Telefax- oder E-Mail-Werbung unternommen werden.

Die im Zuge der Werbung gemachten Aussagen müssen wahr, eindeutig und sachlich richtig sein. Es dürfen keine Übertreibungen oder irreführenden Fotos oder Texte verwendet werden. Die Grenzen von Sitte und Anstand sind einzuhalten. Es sind keine Bezeichnungen, Namen oder Logos zu verwenden, die den Eindruck einer Beziehung zu anderen Organisationen entstehen lassen.

5. Internes Kontrollsystem

Es ist auf die Einhaltung des Vier-Augen-Prinzips und auf das Prinzip der Funktionstrennung zu achten. Für Überweisungen bis zu EUR 3.000,00 sind der Obmann sowie die/der KassierIn jeweils allein zeichnungsbe-rechtigt, für Überweisungen über EUR 3.000,00 ist der Obmann gemeinsam mit dem/der KassierIn zeich-nungsberechtigt. Die Kassa sowie die Buchführung sind nicht von gleicher Hand zu führen. Leistungsbe-ziehungen zu Organmitgliedern und deren Angehörigen sind ausdrücklich untersagt.

Tätigkeitsbericht

Unterstützte Projekte 2021

"Der Lungenkinder Forschungsverein unterstützt die Entwicklung einer App für den 6-Minuten-Gehtest"



Eine App-Neuheit entstand im Rahmen eines Gemeinschaftsprojekts von Univ. Prof. Dr. Ralf Geiger, Universität Innsbruck, Klinikdirektor Department für Kinder- und Jugendheilkunde, und Gerry Fischer, Gründer und Obmann des Lungenkinder Forschungsvereins. Diese App ermöglicht es ärztlichem Fachpersonal erstmals in einer mobilen Anwendung die Z-Scores der 6-Minuten-Gehdistanz während des Wachstums bei Kindern und Jugendlichen standardisiert zu messen. Wir wissen, dass es wichtig ist, schnell eine Diagnose zu erhalten, denn umso früher kann eine Therapie eingeleitet werden. Dank der 6 min.test-App inklusive Z-Score-Rechner können nun Messungen zeiteffizient Referenzwerten zugeordnet werden. Diese App erlaubt auch eine genaue Einstufung der Mobilität sowie eine bessere Überwachung der Auswirkungen einer Intervention oder Behandlung.

Wozu benötigt man einen Z-Score? Ein Z-Score gibt die Entfernung eines gemessenen Werts vom Mittelwert in Standardabweichungen an. Der gemessene Wert bezieht sich in diesem Fall auf die zurückgelegte Gehstrecke. Z-Scores können die klinische Beurteilung nicht ersetzen und nicht als alleiniges Kriterium zur Beurteilung einer Verschlechterung beziehungsweise Verbesserung einer kardiopulmonalen Erkrankung dienen. Prof. Geiger berichtet: „An unserer Abteilung haben mein Team und ich einen modifizierten Test entwickelt, so konnten wir Referenzwerte für alle Altersklassen erstellen. Unser Ziel bestand darin, eine bessere Vergleichbarkeit von Testresultaten auch bei jungen, chronisch kranken Kindern im Wachstumsverlauf zu erreichen. Die neue App, die nur mit großartiger Unterstützung des Lungenkinder Forschungsvereins umgesetzt werden konnte, ist eine niederschwellige Lösung, die eben diese Anforderung erfüllt.“

Gerry Fischer war es wichtig, die App so zu gestalten, dass sie von jedem pädiatrischen, kardiologischen und pulmologischen Zentrum weltweit verwendet werden kann: „Wir haben uns zur Aufgabe gemacht, die Entwicklung und Anwendung nicht invasiver Messmethoden zu fördern. Wir sind sehr stolz auf unser gemeinsames Projekt und hoffen, dass die 6 min.test-App von vielen ÄrztInnen genutzt wird.“

Gerry verfasste ein informatives Schreiben, das an alle KinderkardiologInnen- und PulmologInnen erging. Weiters haben wir einen Folder entworfen, der erklärt, wie leicht die App gratis heruntergeladen werden kann. Es ist nicht leicht, Kinder dazu zu bewegen, einen 6-Minuten-Gehtest zu absolvieren. Aus diesem Grund haben wir Laufräder, eigens für diesen Zweck, herstellen lassen. Sie sind für Kinder leicht und einfach zu handhaben. Als besonderes „Zuckerl“ steckt ein roter Gummidrache am Laufrad. Bei Interesse stellen wir

Lungen Kinder

ein solches Laufrad kostenlos zur Verfügung. Das Projekt wurde im Rahmen des WPHD (World Pulmonary Hypertension Day) veröffentlicht. Die App **6 min.test** ist kostenlos erhältlich im [Apple Store](#) und im [Google Playstore](#).



Die 6 min.test-App

zur Ermittlung der submaximalen Belastungsfähigkeit bei Kindern und Jugendlichen

Was ist die 6 min.test-App?

Im Rahmen des Gemeinschaftsprojekts der Universität Innsbruck und des Lungenkinder Forschungsvereins der PH Austria – Initiative Lungenhochdruck ist eine App entstanden, die es ärztlichem Fachpersonal erstmals in einer mobilen Anwendung ermöglicht, die Z-Scores der 6-Minuten-Gehdistanz während des Wachstums bei Kindern und Jugendlichen (4-19 Jahre) standardisiert zu messen. Die App basiert auf publizierten, validierten Veröffentlichungen.
<https://6-min-test.org/studien/>

Die Entstehung der App

Der 6-Minuten-Gehtest wird seit Jahrzehnten in der Kardiologie und Pneumologie angewendet, um die Leistungsfähigkeit – oder besser gesagt die funktionelle Trainingskapazität – von Erwachsenen zu bestimmen. Univ.-Prof. Dr. Ralf Geiger, Klinikdirektor Department für Kinder- und Jugendheilkunde und sein Team entwickelten einen modifizierten Test speziell für Kinder und Jugendliche. Ziel war es, eine bessere Vergleichbarkeit

von Testresultaten auch bei jungen und chronisch kranken Kindern im Wachstumsverlauf zu erreichen.

Kostenlos im App Store

Die 6 min.test-App kann kostenlos im Apple Store sowie im Google Playstore heruntergeladen werden. Wer keine App verwenden möchte, kann den Test auch online am Desktop anwenden: <https://6-min-test.org/>

Kindgerecht gestaltete Laufräder

Wie aber motiviert man Kinder und Jugendliche zu einem 6-Minuten-Gehtest? Wir von PH Austria haben uns von Dr. Prof. Geiger inspirieren lassen und Laufräder angeschafft, die speziell auf die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen angepasst sind. Mit den Laufrädern, die kindgerecht gestaltet sind, lässt sich die zurückgelegte Strecke messen und motiviert die Kinder und Jugendlichen mitzumachen. Sie haben Interesse an einem Laufrad? Wir stellen die Laufräder gerne kostenlos zur Verfügung. Melden Sie sich gerne bei uns: info@phaustria.org

Und so wirds gemacht

In nur 3 Schritten zum Ergebnis

Schritt 1

Machen Sie mit Ihrer Patientin / Ihrem Patienten den 6-Minuten-Gehtest.



Schritt 2

Tragen Sie alle Daten – Geschlecht, Alter, Größe etc. der Patientin / des Patienten ein.



Schritt 3

Tragen Sie die Resultate des 6-Minuten-Gehtests ein.

Das Ergebnis ist sofort verfügbar und kann per E-Mail direkt an Sie gesendet werden.



Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien

Tel.: +43 1 402 37 25 | E-Mail: info@phaustria.org | www.phaustria.org

Lungen Kinder

Unterstützung europaweite O2Kids Kampagne

Wir, der Lungenkinder Forschungsverein, PH Austria und der Dachverband PHA Europe, arbeiten gemeinsam daran, Kinder und deren Familien zu unterstützen und ihnen dadurch ihr Leben in der jeweiligen Situation zu erleichtern.

Derzeit haben wir zusammen die O2Kids Kampagne ins Leben gerufen, mit der wir zum einen Direkthilfe an Familien weitergeben wollen und zum anderen auch auf die Situation betroffener Kinder und deren Familien aufmerksam machen wollen.

Über den Dachverband PHA Europe haben wir unseren Mitgliedsländern angeboten, dass Familien, die dringend etwas für ihr krankes Kind benötigen, es sich aber nicht leisten können, ein Ansuchen an uns stellen können. Wir werden in der Folge versuchen, diese Wünsche zu erfüllen.

Bis jetzt sind schon 15 Anträge eingetroffen, mit einem Volumen von mehr als 17.000 Euro die dringend benötigt werden.

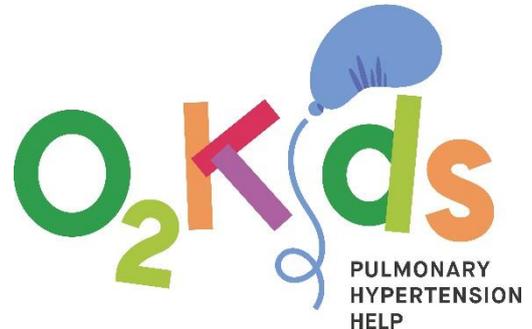
Unter den Wünschen waren ein spezieller Sprachcomputer, der dem Kind ermöglicht, mit seinem Umfeld zu kommunizieren, ein Dreirad, um einem Kind Mobilität zu verschaffen, ein elektrischer Rollstuhl, ein Sauerstoffkonzentrator, ein Laptop, um dem Kind die Teilnahme am Unterricht zu ermöglichen, elektrische Fahrräder, um Kindern die Möglichkeit zu geben mit anderen mit zu halten, eine spezielle Uhr, um ganztägig den Herzrhythmus und das Sauerstoff-Level mitzumessen und noch mehr. Gemeinsam sammeln wir Gelder, um alle diese Wünsche erfüllen zu können!

Hier in Österreich hat uns eine bewegende, herzerreißende und dennoch hoffnungsvolle Lebensgeschichte erreicht. Sie handelt von Tobias aus Leobersdorf. Tobias ist fünf Jahre alt und an Lungenhochdruck erkrankt. Festgestellt wurde die unheilbare Krankheit bei ihm im sechsten Lebensmonat. Tobias ist ein Sonnenschein, der das Leben liebt, aber sehr oft frustriert ist, da er sich kaum mitteilen kann. Er musste für mehrere Monate ins künstliche Koma versetzt werden. Während dieser Zeit hielten ihn Medikamente, eine Magensonde, Sauerstoff, ein Darmrohr und der Überwachungsmonitor am Leben. Daher ist sowohl seine geistige wie körperliche Entwicklung auf dem Stand eines anderthalbjährigen und vor allem ist das Sprachzentrum massiv betroffen.



Dank der aufopfernden Pflege und Liebe seiner Eltern lebt Tobias, trotz vieler Rückschläge. Er lebt, obwohl die ÄrztInnen ihn schon oft aufgegeben haben.

Mithilfe eines speziellen Sprachcomputers wäre es möglich, dass Tobias mit seinen Eltern, seinem kleinen Bruder und seiner Umwelt kommunizieren könnte – was vieles im Leben der jungen Familie vereinfachen würde. Unter anderem für diesen Computer beziehungsweise für die mobile Kommunikationshilfe, die von einem Unternehmen in Linz an Tobias angepasst wurde, haben wir mit der O2Kids Kampagne Spenden gesammelt!



Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien

Tel.: +43 1 402 37 25 | E-Mail: info@phaustria.org | www.phaustria.org

Lungen Kinder

Awareness-Projekte

Blue-Lips-Kampagne

Unsere Blaue-Lippen-Kampagne fand voriges Jahr enormen Zuspruch. Aus diesem Grund haben wir uns dazu entschlossen, dieses Projekt heuer fortzusetzen. Viele unserer SponsorInnen und Mitglieder nahmen wieder daran teil, indem sie sich ihre Lippen blau bemalten oder sich blau gezeichnete Lippen vor ihre eigenen hielten, um damit dieses wichtige Thema in die Öffentlichkeit zu tragen. Die länderübergreifende Kampagne soll zeigen, dass blaue Lippen mitunter ein sichtbares Zeichen für Lungenhochdruck sind.



Blau beleuchtetes Riesenrad

Weltweit werden am Welt-Lungenhochdruck-Tag Wahrzeichen blau beleuchtet, um damit auf die seltene Erkrankung aufmerksam zu machen. Wir haben dazu auch im Jahr 2021 bei den BesitzerInnen des Riesenrades im Wiener Prater angefragt, ob das Riesenrad, das zu den Wiener Hauptattraktionen zählt, wieder rechtzeitig zum 5. Mai in Blau erstrahlen könnte. „Selbstverständlich!“, war die Antwort. So zeigte sich die Attraktion in der Dunkelheit in einem großartig erleuchteten Blau, und setzte damit ein Zeichen für den Lungenhochdruck.



Lungen Kinder

Lungenkinder Kampagne

Wir arbeiten seit Herbst 2015 an einer neuen europaweiten Awareness-Kampagne unter dem Namen „O2Kids“. In Zusammenarbeit mit einer jungen Werbeagentur entstanden so bereits Plakate und Sujets für Werbefilme. Unterstützt wurden wir dabei von unserem Schirmverband PHA-Europe.



Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien
Tel.: +43 1 402 37 25 | E-Mail: info@phaustria.org | www.phaustria.org

Lungen Kinder

Fundraising-Kampagnen

7. Wiener GhostRun – Halloween



Beim 7. GhostRun zugunsten der Lungenkinder

gingen mehr als 800 be(Geister)te Läufer an den Start. Am Sonntag, den 31. Oktober 2021, war es endlich wieder so weit: Unser Charity-Lauf zu Halloween fand wieder im Wiener Prater statt. Rund 800 Läufer, darunter viele gruselig verkleidete Kinder und Erwachsene, liefen bei schönstem Herbstwetter für den guten Zweck und generierten so mehr Aufmerksamkeit für die seltene, aber unheilbare Krankheit Lungenhoch-



druck. „Wir laufen dem Sensenmann davon“ – dies ist das Motto des jährlich stattfindenden Lauf-Events. Große und kleine Geister, Zombies und Hexen, laufen allein oder in der Gruppe eineinhalb beziehungsweise sechs Kilometer durch den Wiener Prater. Nachdem der GhostRun im letzten Jahr coronabedingt nur virtuell stattgefunden hat, war es besonders schön, heuer wieder ein Live-Event zu veranstalten, bei dem nicht nur der Wettkampfgedanke, sondern auch das frohe Miteinander wieder im Vordergrund standen. In Zeiten von Corona haben wir alle erfahren, was Iso-

lation bedeutet. Vor allem für die Kinder ist dies trauriger Alltag und deswegen sind wir sehr froh, dass so viele TeilnehmerInnen am Start waren. Neben dem bekannten Sportevent-Moderator Martin Patak, der mit Witz, Charme und Souveränität durch den GhostRun 2021 führte, waren auch weitere prominente UnterstützerInnen, darunter Hademar „Hadschi“ Bankhofer samt Familie im Prater dabei, um die kleinen und großen LäuferInnen anzufeuern! Zwischen dem Familien- und Freundelauf, dem Hauptlauf und der Siegelinnenehrung sorgten die TrommlerInnen der österreichischen Percussion-Band Batala Boom für ausgelassene Stimmung. Die Preise, Schneekugeln von der Original Wiener Schneekugelmanufaktur, wurden von Bezirksvorsteher des zweiten Wiener Gemeindefezirks, Alexander Nikolai, überreicht. Der Leopoldstädter betonte auf der Bühne, dass ihm seine Teilnahme am GhostRun eine echte Herzensangelegenheit sei. Unser Obmann Gerry Fischer zum GhostRun 2021: „Mein Dank gilt allen Mitwirkenden: den vielen freiwilligen HelferInnen, den TeilnehmerInnen und den Zuschauern! Sie alle haben den nunmehr 7. GhostRun zu etwas wirklich Besonderem gemacht!“ Die Einnahmen aus den Startgeldern sowie Merchandise- und Maskenverkauf nutzen wir von PH Austria - Initiative Lungenhochdruck und dem Lungenkinder Forschungsverein, um PatientInnen Zugang zu Informationen, Therapie- und Unterstützungsoptionen zu ermöglichen, ihre Lebensqualität zu verbessern und Forschungsprojekte voranzutreiben, um die bis heute unheilbare Krankheit zu besiegen.



Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien

Tel.: +43 1 402 37 25 | E-Mail: info@phaustria.org | www.phaustria.org



Weitere Projekte

Oberster Sanitätsrat, OSR
Unterkommission für seltene Krankheiten

Laut EU-Verordnung musste jedes EU-Land bis Ende 2013 einen Aktionsplan zum Thema seltene Krankheiten erstellen. Dazu wurde in Österreich eine Unterkommission im obersten Sanitätsrat gegründet. Diese besteht aus VertreterInnen des Gesundheitsministeriums, Sozialministeriums, Hauptverbandes, Pharmig, ÖGAM, Universitätskliniken - Bereich Forschung und PatientInnenvertretern. Wir sind sehr froh, dass unser Obmann Gerald Fischer als PatientInnenvertreter in diese Kommission gewählt wurde.

Forschung/Lobbying auf EU – Level
FP7 – EU-Rahmenprogramm für Forschung

Da Förderungen in Österreich natürlich begrenzt sind, versuchen wir auch vermehrt EU-Forschungsgelder für Lungenhochdruck zu lukrieren. Dafür ist eine enge Zusammenarbeit mit den österreichischen EU-Gesundheitsabgeordneten im EU-Parlament notwendig. Wir informieren sie über Lungenhochdruck und bitten sie, an Sitzungen zu den Themen „Seltene Krankheiten“, „Lungenerkrankungen“ bzw. „Lungenhochdruck“ im Speziellen teilzunehmen, um unsere Anliegen zu vertreten und der Krankheit eine größere Bedeutung zukommen zu lassen. Das Ziel ist es, aus dem Forschungsrahmenprogramm der EU-Forschungsgelder für Lungenhochdruck zu erhalten.

Lungen Kinder

Unsere Website

Unsere neue [Homepage](#) ist online - mit einer einfacheren Bedienoberfläche, damit Mitglieder und solche, die es werden wollen, einen schnellen und unkomplizierten Einblick in unseren Verein und unseren Service erhalten. Eine inhaltliche Überarbeitung findet kontinuierlich statt und wir arbeiten weiter an einer Suchmaschinenoptimierung (SEO).

Über unsere [Facebook](#)- und [Instagram](#)- und [Youtube](#)-Kanäle informieren und verbinden PH Austria und der Lungenkinder Forschungsverein Betroffene und UnterstützerInnen.



Aktion Meilensteine

Wir konnten wieder hohe Aufmerksamkeit und Spendeneinnahmen zugunsten der Lungenkinder über unseren Platz der [Meilensteine](#) im Wiener Prater erreichen. Wir planen, das Projekt zu erweitern, und einen weiteren Platz in Reifnitz am Wörthersee zu gründen.



Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien
Tel.: +43 1 402 37 25 | E-Mail: info@phaustria.org | www.phaustria.org

Lungen Kinder

Vergissmeinnicht

Die Initiative für das gute Testament

Der Lungenkinder Forschungsverein ist seit Anfang 2021 Mitglied bei [Vergissmeinnicht](#) - der Informationsplattform zum Thema „Vererben für den gemeinnützigen Zweck“. Dabei wird informiert, wie man in Österreich im Testament neben Angehörigen auch eine gemeinnützige Organisation, wie zum Beispiel den Lungenkinder Forschungsverein, berücksichtigen kann. Den Gedanken, über das eigene Leben hinaus etwas Gutes zu tun, Betroffenen Hoffnung auf Heilung durch Forschung zu schenken und somit in Erinnerung zu bleiben, finden wir wirklich schön und unterstützenswert.



Vergiss
mein
nicht



Prominente Unterstützung für dieses Projekt erhielten wir von Klaus Eberhartinger. Mit seiner Aussage trifft er die harte Realität, berührt aber gleichzeitig unsere Herzen. Wir freuen uns, dass wir ihn als Testimonial gewinnen konnten.

Klaus Eberhartinger:

„Gesunde Kinder haben viele Träume. Kranke Kinder nur einen. Sie können helfen!“

Amazon Smile

Spenden ohne anfallende Kosten ...

Ja, das ist tatsächlich möglich! Und zwar via Amazon Smile.

So einfach geht das:

Auf den folgenden Link klicken und mit euren eigenen Amazon Zugangsdaten einloggen.

<https://smile.amazon.de/ch/29-91-64521>



Shop++

Bei Online-Einkäufen ist es möglich, gleichzeitig für die Lungenhochdruck-Forschung zu spenden. Dafür muss man vorab über die Website „www.shopp-lusplus.at“ einsteigen und den Forschungsverein Lungenhochdruck als begünstigte Organisation wählen. Für KäuferInnen fallen keine Mehrkosten an.



Spendenhotline

Unter der Nummer 0800/228888 kann man rund um die Uhr spenden.

Vielen herzlichen Dank an die OrganisatorInnen der Charity-Veranstaltungen sowie

Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien

Tel.: +43 1 402 37 25 | E-Mail: info@phaustria.org | www.phaustria.org



ein herzliches Dankeschön an alle SpenderInnen und Spender!

Spendenabsetzbarkeit

Finanzamt Österreich
Dienststelle Sonderzuständigkeiten – Spenden
Postfach 222
1000 Wien

Datenschutzerklärung auf bmf.gv.at/datenschutz oder auf
Papier in allen Finanz- und Zolldienststellen

Datum: 4.5.2021

Geschäftszahl: F 14/99

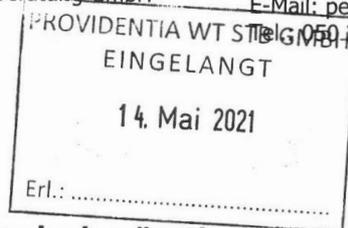
Fachbereich Spendenbegünstigungen

Bitte geben Sie bei all Ihren Eingaben an:
Geschäftszahl

Bei Rückfragen wenden Sie sich bitte an
Mag. Petra Gerhardter
E-Mail: petra.gerhardter@bmf.gv.at

Retouren an: 1000 Wien, Postfach 222 - DST Nr. 10
Lungenkinder Forschungsverein
c/o Providentia WTH Steuerberatung GmbH
Lerchengasse 2
2340 Mödling

Telefon: 01 233-518331



Spendenbegünstigungsbescheid für Forschungs- und Lehreinrichtungen gemäß § 4a Abs. 2 Z. 1 und Abs. 3 Z. 4 bis 6 EStG

Es wird festgehalten, dass die Voraussetzungen des § 4a Abs. 2 Z 1 und des Abs. 3 Z. 4 bis 6 EStG 1988 vorliegen und die oben genannte Einrichtung daher weiterhin zum begünstigten Empfängerkreis der Forschungs- und Lehreinrichtungen gemäß § 4a Abs. 2 Z 1 und des Abs. 3 Z. 4 bis 6 EStG 1988 gehört.

Dieser Bescheid ergeht unter dem Vorbehalt des jederzeitigen Widerrufs gemäß § 294 BAO. Der Widerruf des Bescheides erfolgt, wenn die schriftliche Rechtsgrundlage und/oder die tatsächliche Geschäftsführung, deren Überprüfung sich der Fachbereich Spendenbegünstigungen am Finanzamt Österreich Dienststelle Sonderzuständigkeiten vorbehält, nicht im Sinne des § 4a Abs. 2 Z 1 und des Abs. 3 Z. 4 bis 6 EStG 1988 iVm §§ 34 ff BAO auf die ausschließliche und unmittelbare Erfüllung des begünstigten Zweckes ausgerichtet sind, sowie bei Nichterfüllung der Sonderausgaben-Datenübermittlungsverpflichtung gemäß § 18 (8) EStG.

HINWEIS: Es ist gesetzlich vorgeschrieben (siehe § 4a Abs. 8 EStG), dass das Vorliegen der Voraussetzungen im Sinne des § 4a Abs. 2 Z 1 und des Abs. 3 Z. 4 bis 6 EStG 1988 sowie die Einhaltung der anzuwendenden Rechnungslegungsvorschriften von einem Wirtschaftsprüfer jährlich im Rahmen einer den Anforderungen der §§ 268 ff des Unternehmensgesetzbuches entsprechenden Prüfung zu bestätigen ist. Diese Bestätigung des Wirtschaftsprüfers ist dem Fachbereich Spendenbegünstigungen am Finanzamt Österreich Dienststelle Sonderzuständigkeiten jährlich innerhalb von neun Monaten nach dem Abschlussstichtag vorzulegen. Wird diese Bestätigung nicht bzw. nicht fristgerecht vorgelegt, ist der

Spendenbegünstigungsbescheid jedenfalls zu widerrufen. Die Vorlage eines Jahresabschlusses ist nicht notwendig. Im Falle der Änderung der Rechtsgrundlage ist auch die geänderte Rechtsgrundlage (Vereinsstatut, Satzung, Gesellschaftsvertrag, u. ä.) vorzulegen. Ändert sich Name oder Adresse der Einrichtung, muss sie dies dem Fachbereich Spendenbegünstigungen am Finanzamt Österreich Dienststelle Sonderzuständigkeiten unverzüglich bekannt geben.

Stellt die spendenbegünstigte Einrichtung ihre spendenbegünstigte Tätigkeit ein oder wird sie aufgelöst bzw. liquidiert, hat sie dies dem Fachbereich Spendenbegünstigungen am Finanzamt Österreich Dienststelle Sonderzuständigkeiten ebenfalls unverzüglich mitzuteilen.

Begründung:

entfällt

Rechtsmittelbelehrung:

Es steht Ihnen das Recht zu, gegen diesen Bescheid innerhalb eines Monats nach dessen Zustellung bei der oben bezeichneten Behörde eine Bescheidbeschwerde einzubringen. Die Bescheidbeschwerde ist gem. § 250 BAO (Bundesabgabenordnung) zu begründen. Durch die Einbringung einer Bescheidbeschwerde wird gemäß § 254 BAO die Wirksamkeit des angefochtenen Bescheides nicht gehemmt.

Für den Vorstand:

Mag. Petra Gerhardtter





Spendengütesiegel



KAMMER
DER **STEUERBERATER**
UND **WIRTSCHAFTSPRÜFER**

EINSCHREIBEN

Lungenkinder Forschungsverein
Wilhelmstraße 19
1120 Wien

Unser Zeichen IK/CB

Sachbearbeiter Christine Bendl

Telefon +43 | 1 | 811 73-288

eMail bendl@ksw.or.at

Datum: 11.Mai 2021

Österreichisches Spendengütesiegel

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir freuen uns Ihnen mitteilen zu dürfen, dass Ihr Spendengütesiegel um ein weiteres Jahr verlängert werden konnte!

Wir dürfen Sie in diesem Zusammenhang auch darauf hinweisen, dass gemäß Kooperationsvertrag 2005 jede NPO jährlich, bezogen auf das vorangehende Rechnungsjahr geprüft werden muss. Wird diese Frist versäumt, verliert die NPO die Berechtigung zur Führung des Spendengütesiegels – und damit auch die Registriernummer.

Ihr nächster Verlängerungs-Stichtag ist der 30.09.2022. Bis spätestens zu diesem Termin müssen alle Unterlagen (Antrag, Bekanntgabe des Prüfungsauftrages, Bestätigung, Jahresbericht etc.) bei der KSW eintreffen und der Jahresbericht veröffentlicht werden.

Den Kooperationsvertrag sowie alle relevanten Unterlagen finden Sie unter www.osgs.at, Rubrik „Downloads“.

Für allfällige Rückfragen stehen wir Ihnen selbstverständlich gerne zur Verfügung!

Mit freundlichen Grüßen


Dr. Irmgard Krumpöck
Bereichsleitung Spendengütesiegel