JAHRESBERICHT 2018

Lungenkinder Forschungsverein

Lungen Kinder

INHALTSVERZEICHNIS

Selbstdarstellung	Seite 3
Vereinsvorstand	Seite 5
Bereichsverantwortliche	Seite 5
Medizinischer Beirat	Seite 6
Geschäftsordnung	Seite 7
Tätigkeitsbericht 2018	Seite 9
Spendenabsetzbarkeit	Seite 18
Spendengütesiegel	Seite 20

SELBSTDARSTELLUNG

Der Lungenkinder Forschungsverein ist ein Verein nach dem österreichischen Vereinsgesetz. Er wurde 1999 von Gerald Fischer ins Leben gerufen. Als Obmann wurde damals RAINHARD FENDRICH gewonnen, der das Schicksal, ein geliebtes Kind zu verlieren, selbst erlebt hat.

Nach 3 Jahren des „Herumirrens“ wurde bei der kleinen Maleen Fischer „Pulmonale Hypertension – Lungenhochdruck“ diagnostiziert und sie wurde als unheilbar mit einer Lebenserwartung von 2 – 3 Jahren nach Hause geschickt.

Gerald Fischer fand Hilfe in New York, wo es in der Columbia University – Presbyterian Hospital, ein Forschungs- und Behandlungszentrum unter der Leitung von Fr. Dr. Robyn Barst gibt. Auf die Frage, warum es keine Heilung gäbe, erhielt Gerald Fischer von Dr. Barst die Antwort, dass es zu wenig Patienten gibt, um Pharmakonzerne zur Forschung zu bewegen. „Give me 10 Million Dollar and I find you a cure in 3 years! “ war ihre Aussage.

Es hing also am Geld, ob Patienten überleben oder nicht! Der Betrag von 10 Millionen Dollar ist natürlich nicht so einfach aufzubringen, aber ein Anfang sollte getan werden.

Ärzte aus Österreich wurden in Amerika geschult und ein internationales Symposium in Wien organisiert. Das erste initiierte Forschungsprojekt im Wiener AKH verlief sehr viel versprechend 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 Ärzten steigern. Der Umstand, dass nur 10 % der Betroffenen über Ihre Krankheit Bescheid wissen (etwa 700 Patienten in Österreich) und 80 % der Patienten erst im Endstadion erkannt werden, muss verbessert werden.

Mittlerweile setzt der Lungenkinder Forschungsverein 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 INNOCOR Projekt an der Wiener Kinderklinik, zu fördern, um neue einfache, nicht invasive Messmethoden des Herzzeitvolumens zu finden und dafür ein Bewusstsein vor allem in der Ärzteschaft 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.

VEREINSVORSTAND

Obmann	**Gerald FISCHER** geb. am 14.5.1959/Wien	An den Froschlacken 13 1120 Wien
Obmann Stv.	**Benita FISCHER** geb. am 23.2.1967/Wien	An den Froschlacken 13 1120 Wien
Schriftführer	**Monika Tschida** geb. am 3.6.1982/Wien	Dürwaringstr. 45/2/9 1180 Wien
Schriftführer Stv.	**Benita FISCHER** geb. am 23.2.1967/Wien	An den Froschlacken 13 1120 Wien
Kassier	**Barbara TITZE** geb. am 21.2.1967/Wien	Rebschulgasse 3B/3 2103 Langenzersdorf
Kassier Stellv.	**Gerald FISCHER** geb. am 14.5.1959/Wien	An den Froschlacken 13 1120 Wien
1. Rechnungsprüfer	**Hildrun SCHMIED** geb. am 3.8.1942/Wien	Hoffingergasse 35/1/2 1120 Wien
2. Rechnungsprüfer	**Erika FISCHER** geb. am 23.1.1940/Wien	Hettmannsdorferstr. 23 2732 Würflach

Ehrenschutzmitglied und Schirmherr: **Rainhard FENDRICH**

BEREICHSVERANTWORTLICHE

Um ethnisches und korrektes Werben zu gewährleisten, ist Herr **Gerald Fischer** Verantwortlicher für die Werbemaßnahmen.

Datenschutzbeauftragte, welche für die Einhaltung der gesetzlichen Bestimmungen des Datenschutzgesetzes verantwortlich ist, ist Frau **Eva Otter.**

In wie weit ein Forschungsprojekt förderwürdig ist, entscheidet der Medizinische Beirat. Die Auswahl eines Forschungsprojektes und die Vergabe von Forschungsgeldern bedürfen der Zustimmung von mindestens 2 Beiratsmitgliedern.

MEDIZINISCHER BEIRAT

Univ. Prof. Dr. Walter KLEPETKO	Universitätsklinik Wien
Prim. Univ. Prof. Dr. Meinhard KNEUSSL	Wilhelminenspital Wien
Univ. Prof. Dr. Irene LANG	Universitätsklinik Wien
Mag. Sigismund MITTELBACH	Pharmosan Handelsgesellschaft M.b.H.
Dr. Regina Steringer-Mascherbauer	Allg. öffentliches Krankenhaus Elisabethinen Linz
Assist. Prof. Dr. Erika ROSENZWEIG	Columbia University Medical Center
Prim. Dr. Norbert VETTER	Pulmologisches Zentrum Wien
Univ. Prof. Dr. Ina MICHEL-BEHNKE	Universitätsklinik Wien, Pädiatrie
Ao Univ. Prof. Dr. Med. Judith LÖFFLER-RAGG	Univ.- Klinik Innsbruck

Univ. Prof. Dr. Irene Lang, AKH

Eva Otter &
Ao Univ. Prof. Dr. Med. Judith
Löffler Ragg

GESCHÄFTSORDNUNG FÜR DEN VORSTAND

1. Vereinsorgane

Die Organe des Vereines sind die Generalversammlung, der Vorstand, der Rechnungsprüfer. Der Vorstand besteht aus sechs Mitgliedern, und zwar aus dem Obmann, dem Schriftführer und dem Kassier und sowie deren Stellvertretern. 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 Lieferanten 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 mind. 2 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 div. 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 12 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-Augenprinzips und auf das Prinzip der Funktionstrennung zu achten. Für Überweisungen bis zu EUR 3.000,00 sind der Obmann sowie der Kassier jeweils allein zeichnungsberechtigt, für Überweisungen über EUR 3.000,00 ist der Obmann gemeinsam mit dem Kassier zeichnungsberechtigt. Die Kassa sowie die Buchführung sind nicht von gleicher Hand zu führen. Leistungsbeziehungen zu Organmitgliedern und deren Angehörigen sind ausdrücklich untersagt.

Tätigkeitsbericht:

Unterstütze Projekte 2018

"In Korrelation Setzen eines Echoparameter 4D Strain rechter Ventrikel mit der Genetik um im Follow up einen neuen Prognosefaktor zu entwickeln"

Projektbeschreibung neuer Echoparameter 4D Strain rechter Ventrikel in Korrelation mit genetischen Faktoren

Einleitung:

Die Identifikation von neuen prognostischen genetischen Faktoren bei Patienten mit Kardiomyopathien hat in vielerlei Hinsicht weitreichende medizinische Konsequenzen.
Alleine die molekulargenetische Differenzierung der Kardiomyopathie in völlig verschiedene Krankheitsbilder ermöglicht eine bessere Diagnostik, Risikoprädikation und Entwicklung spezifischer Therapien. Mittlerweile wurden in mehr als 20 Genen Mutationen identifiziert, die mit der hypertrophen Kardiomyopathie und weitere 30 Gene, die mit einer Arrhythmogenen rechtsventrikulären Kardiomyopathie (ARVC) assoziiert sind.
Zu der Diagnostik der krankheitsassoziierten Gene werden heutzutage Sequenzierverfahren der „nächsten Generation“ (Next Generation Sequencing = NGS) verwendet. Diese ermöglichen im Vergleich zu älteren Verfahren (z.B.: Sanger Sequenzierung) die Sequenzierung großer DNA Mengen in kurzer Zeit. Durch die Einführung dieser Methoden können erstmals mit geringem Aufwand mehrere Gene gleichzeitig (Panel Sequenzierung), alle proteincodierenden Abschnitte der DNA (Whole Exome Sequenzierung – WES) oder das gesamte Genom (Whole Genome Sequenzierung – WGS) sequenziert werden.
Die Einführung dieser Techniken führte in letzter Zeit zu einer deutlichen Zunahme in der Identifizierung der kausalen genetischen Veränderungen von neuen prognostischen Faktoren bei vielen Erkrankungen.
Da bei Patienten mit Lungenhochdruck die Rechtsventrikelfunktion überlebensbestimmend ist, bislang jedoch noch nicht geklärt ist, warum das rechte Herz unterschiedlich auf die Widerstanderhöhung im Lungenkreislauf reagiert, sollen in der vorliegenden Studie die genetischen Ursachen bei Patienten mit hohen Lungendruck zuerst bei bekannten kausalen Genen bei der hypertrophen Kardiomyopathie (morphologisch über eine segmentale oder globale Verdickung des linksventrikulären Myokards) und der ARVC und eventuell bei monogenen Erkrankungen (Erbkrankheiten) mit einer Rechtsherzhypertrophie mit unklaren Hintergrund geklärt werden, um neue genetische, prognostische und ev. prädiktive Faktoren zu entdecken.

Ziel dieser geplanten Studie ist, den genetischen Hintergrund bei Patienten mit einem Echoparameter 4D Strain des rechten Ventrikels zu identifizieren.

Projektziele:

1. Die Identifizierung der genetischen Ursache mittels der Mutationsanalyse der Kandidatengene, die mit einer Remodulierung des linken und rechten Ventrikels assoziiert sind, d.h. Zusammenstellung eines sog. Kardio-Genpanels.
2. Die Identifizierung von neunen kausalen Genen bei Patienten mit Lungenhochdruck, die die Rechtsventrikelfunktion bestimmen.
3. Die Korrelation der genetischen Ergebnisse mit einem Echoparameter 4D Strain rechter Ventrikel.

Einschlusskriterien:

Für diese Studie werden Patienten rekrutiert, bei denen im Ordensklinikum Linz/Elisabethinen die Diagnose einer pulmonalarteriellen Hypertonie (WHO-Klasse I) gestellt wurde (Ordensklinikum Linz/Elisabethinen – Lungenhochdruckambulanz, Leitung OA Dr. Regina Steringer-Mascherbauer) oder welche am Institut für medizinische Genetik im Kepler Universitätsklinikum (Leiter: Univ. Doz. Dr. H-Ch. Duba) mit pulmonalarterieller Hypertonie WHO-Klasse I betreut werden.

Für eine Teilnahme an dieser Studie müssen folgende Parameter vorliegen:

1. Diagnose einer pulmonalarteriellen Hypertonie WHO-Klasse I (Rechtsherzkatheter, Ausschluss anderer Ursachen für Lungenhochdruck).
2. Durchführung des 4D Strain rechter Ventrikel.
3. Einverständnis der Patienten zur genetischen Untersuchung.
4. Genetische Untersuchung auf Kandidatengene mit Hilfe eines Kardiopanels. Falls die initiale genetische Testung ein negatives Testergebnis ergab, wird mit einer erweiterten Genomanalyse fortgesetzt.
5. Prüfen der individuellen Krankengeschichte und der Familienanamnese des Patienten: es muss der V.a. eine monogene Erbkrankheit bestehen.

Ausschlusskriterien:

- Patienten mit einer monogen bedingten Erkrankung bei denen das Kandidatengen bekannt ist bzw. in der klinischen Routine bereits diagnostiziert wurde.
- Patienten unter 18 Jahren ohne Einverständnis der Erziehungsberechtigten.

Ablauf der Studie:

1. Rekrutierung/Prüfung der Einschlusskriterien.
2. Genetisches Beratungsgespräch, Aufklärung und Einwilligungserklärung.
3. Einschluss der Patienten in die Studie.
4. Erhebung von Befunden zur Dokumentation des Phänotyps.
5. Blutabnahme.
6. Extraktion der DNA, genetische und bioinformatische Analyse.
   Bei 30 Patienten mit pulmonalarterieller Hypertonie WHO-Klasse I und erfasstem 4D Strain rechter Ventrikel werden periphere Blutproben durch NGS Sequenzierung (Kandidatengene) untersucht. Falls die Einschlusskriterien erfüllt werden, wird die Probe im Rahmen der Forschung einer EXOM/GENOM Analyse zugeführt.

Die Exom/Genomdaten werden analysiert und ausgewertet. Erhalten sie Informationen über die Art eines genetischen Fehlers bei einem Patienten, werden sie diesem in einem Beratungsgespräch erläutert.

7. Zweites genetisches Beratungsgespräch.
8. Archivierung der DNS und Pseudonymisierung der erhobenen Daten.
9. Auswertung der genetischen Daten und Korrelation zwischen dem Genotyp und Phänotyp.

Abschluss der Studie:

Trotz der Fortschritte in den letzten Jahren ist die genetische Ursache von rechtsventrikulären remodulierenden Veränderungen bei Patienten mit Lungenhochdruck bis dato nicht geklärt. Durch den Einsatz neuartiger molekularbiologischer Untersuchungsmethoden könnte diese Studie dazu beitragen, einen Teil dieser Erkrankungen genetisch aufzuklären.

Die voraussichtlichen Kosten für das Projekt betragen EUR 15.000,-

Dauer des Projektes: 01.3.2019 – 01.3.2020

Awareness Projekte

O2 Kids 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.

Fundraising Kampagnen

7. Wiener Zoolauf

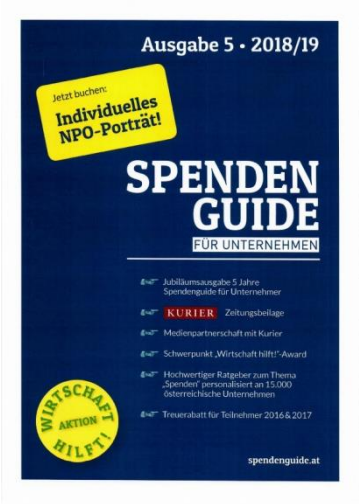
2000 Läufer und Läuferinnen trotzten der enormen Hitze und gingen beim 7. Wiener Zoolauf im Tiergarten Schönbrunn für den guten Zweck an den Start. Einige Teilnehmer schlüpften sogar in lustige Tierkostüme, um so die sechs Kilometer lange Strecke durch den Tiergarten zu laufen. Der Reinerlös des Charity-Laufes kommt je zur Hälfte der Initiative „Heilung für Lungenhochdruck“ und dem Tiergarten Schönbrunn zu Gute. Der Zoo verwendet seinen Anteil zum Bau eines neuen Aquarienhauses. Möglich machten diesen Benefizlauf zum einen die Läufer und Läuferinnen, zum anderen alle unsere Sponsoren wie BILLA, BIPA, Coca-Cola, Eskimo, Gesund in Schönbrunn, HypoNOE, Ja! Natürlich, Kärntner Milch, Kattus, Manner, Fa. MSD, Ringana und Wien Energie, bei denen wir uns sehr herzlich für die Unterstützung bedanken. Ebenfalls ein Dankeschön möchten wir an unsere Eventplanerinnen Doris Heidler (Agentur für Eventmarketing) und Marion Trska (Sportsupporter) richten, die gemeinsam mit Claudia Schmidberger-Slond und Patrik Quatember vom Tiergarten Schönbrunn, Gerry Fischer, Eva und Monika von PH Austria, Initiative Lungenhochdruck, in vielen Besprechungen diesen Lauf geplant haben. Am Tag vor dem Lauf begannen in der Orangerie des Tiergartens die Vorbereitungsarbeiten. Zuerst wurden 2000 Startersackerl befüllt, dann folgte die Startnummernausgabe, die am nächsten Vormittag fortgesetzt wurde. Ein paar Stunden vor Startbeginn wurden die Aufbauarbeiten erledigt. Unser aufblasbarer Bogen und die große aufblasbare Lunge wurden am Haupttor in Hietzing, wo auch der Start war, aufgestellt, einige Lungenhochdruck–Banner auf der Strecke aufgehängt und im Zieleinlauf wurden Beachflags aufgestellt. Monika und Eva, Mitarbeiter des Tiergartens Schönbrunn, sowie viele freiwillige Helfer waren an beiden Tagen unermüdlich im Einsatz. Vielen Dank an alle die dabei waren.

4.Wiener Ghostrun - Halloween

Am 30. Oktober war es wieder soweit. Bereits zum 4. Mal nahmen viele gruselige Gestalten die Herausforderung den Sensenmann davonzulaufen an. Die Strecke verlief heuer entlang der Hauptallee im Wiener Prater. Wie jedes Jahr standen wieder 3 Bewerbe an. Zuerst gingen die Schüler auf der 1,5 km langen Strecke an den Start. Danach folgte der Familienlauf, wo ebenfalls 1,5 km zu laufen waren. Der Familienlauf hatte prominente Unterstützung durch Hadschi Bankhofer und seiner Familie. Am Abend machten sich hunderte Geister auf den Weg die 5 km lange Strecke zu bewältigen. Doch bevor alle Geister an den Start gehen konnten waren viele Vorbereitungsarbeiten notwendig. Zuerst mussten Plakate gedruckt werden, hier hat uns die Druckerei Bösmüller sehr unterstützt. Die richtige Laufstrecke mit entsprechender Länge musste vermessen und markiert werden, ebenso mussten Streckenposten, Mitarbeiter für die Startnummernausgabe und Helfer gesucht werden, die im Ziel Wasser an die Läufer verteilten. Auch mussten viele Genehmigungen eingeholt werden. Heuer fand die Startnummernausgabe in einem großen Zelt statt, das in der Früh vor Beginn der Bewerbe aufgestellt wurde. Dann galt es nur noch zu warten bis das gruselige Lauferlebnis stattfinden konnte. Monika, Eva und Patrick halfen fleißig mit. Gleichzeitig betreuten die 3 einen Präsentationsstand, um die Projekte der Initiative Lungenhochdruck vorzustellen. Ein großes Dankeschön geht an alle Sponsoren, die diesen Charity-Lauf erst möglich machten. Zu unseren Sponsoren zählten Actelion, Druckerei Bösmüller, Gewista, Heindl, Manner, MSD, Prater, Radio Wien, Stadt Wien Marketing, Ströck, ViennaComicCon und Vertical. Ebenfalls bedanken wir uns für die großartige Unterstützung bei allen freiwilligen Helfern und Helferinnen sowie bei unserer Eventplanerinnen Doris Heidler und Marion Trska.

Projekt „Wirtschaft hilft“ beim Fundraisingverband Österreich

Wir haben an der Aktion „Wirtschaft hilft“ teilgenommen und waren Teil des Spendenguides für Unternehmen.



Weitere Projekte

Reha bei PH

Ein großes Augenmerk legten wir auf das Thema Rehabilitation bei PH. Experten und Rehab-Zentren arbeiten mit uns an einer Lösung Rehabilitation auf für Lungenhochdruck Erkrankte anbieten zu können. Dieses Thema ist ein sehr schwieriges, da auch die geringste Überanstrengung für Lungenhochdruck Patienten zur tödlichen Gefahr werden kann.

Wir haben mit der Studie über mögliche Rehabilitation für Lungenhochdruck Patienten begonnen.

Obersten Sanitätsrats, OSR
Unterkommission für seltene Krankheiten

Laut EU-Verordnung muss 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 Vertretern des Gesundheitsministeriums, Sozialministeriums, Hauptverbandes, Pharmig, ÖGAM, Universitätskliniken Bereich Forschung und Patientenvertretern. Wir sind sehr froh, dass unser Obmann Gerald Fischer als Patientenvertreter 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 in der 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, 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 FP7 der EU, Forschungsgelder für Lungenhochdruck zu erhalten.

Weiterführung der Aktion Meilensteine

Wir konnten wieder viel Aufmerksamkeit und Spendeneinnahmen 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.

Weiterführung und Verbesserung unserer Website

Siehe www.lungenhochdruck.at

Weiterführung der Spendenhotline

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

Shop++

Bei Online- Einkäufen z.B. bei Amazon ist es möglich gleichzeitig für die Lungenhochdruck Forschung zu spenden. Man muss nur vorab über die Website: www.shopplusplus.at einsteigen und den Forschungsverein Lungenhochdruck als begünstigte Organisation wählen. Für den Käufer fallen keine Mehrkosten an.

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 Euch mit Euren Amazon Zugangsdaten einloggen.

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

Vielen herzlichen Dank allen Organisatoren der vielen Charityveranstaltungen sowie ein herzliches Dankschön an die vielen Spenderinnen und Spender!

BMF
FINANZAMT

An
Lungenkinder Forschungsverein
Wilhelmstraße 19
1120 Wien

Bundesweite Fachabteilung
Spendenbegünstigungen
Finanzamt Wien 1/23
Marxerg. 4
1030 Wien
Telefon +43 50233 510393
Fax +43 50233 5914001
e-Mail: post.fa09-ea@bmf.gv.at
DVR 0009091

GZ. F 14/99

Wien, den 17.10.2018

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

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

Dieser Bescheid ergeht unter dem Vorbehalt des jederzeitigen Widerrufes gemäß § 294 BAO.

Der Widerruf des Bescheides erfolgt, wenn die schriftliche Rechtsgrundlage und/oder die tatsächliche Geschäftsführung, deren Überprüfung sich die Fachabteilung Spendenbegünstigungen am Finanzamt Wien 1/23 vorbehält, nicht im Sinne des § 4a Abs. 2 Z. 1 und Abs. 3 Z. 4 bis 6 EStG 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 Abs. 3 Z. 4 bis 6 EStG 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 Finanzamt Wien 1/23 jährlich innerhalb von neun Monaten nach dem Abschlussstichtag vorzulegen. Wird diese Bestätigung nicht bzw. nicht fristgerecht vorgelegt, ist der Spendenbegünstigungsbescheid jedenfalls zu widerrufen.** Im Falle der Änderung der Rechtsgrundlage ist auch die geänderte Rechtsgrundlage (Vereinsstatut, Satzung, Gesellschaftsvertrag, u. ä.) vorzulegen. Die Vorlage eines Jahresabschlusses ist nicht notwendig.

Ändert sich Name oder Adresse der Einrichtung, muss sie dies dem Finanzamt Wien 1/23 (Abteilung Spendenbegünstigungen) unverzüglich bekannt geben.

Stellt die spendenbegünstigte Einrichtung ihre spendenbegünstigte Tätigkeit ein oder wird sie aufgelöst bzw. liquidiert, hat sie dies dem Finanzamt Wien 1/23 (Abteilung Spendenbegünstigungen) 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.

Der Vorstand:

Hofrat Mag. Werner Löffler

Seite 2

KSW
KAMMER DER STEUERBERATER UND WIRTSCHAFTSPRÜFER

EINSCHREIBEN

Lungenkinder Forschungsverein
Wilhelmstraße 19
1120 Wien

Unser Zeichen IK/UP
Sachbearbeiter Ursula Pressler
Telefon +43 | 1 | 811 73-288
eMail pressler@kwt.or.at
Datum: 30. November 2018

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 30.09.2019. Bis spätestens zu diesem Termin müssen alle Unterlagen (Antrag, Bekanntgabe des Prüfungsauftrages, Bestätigung, Jahrsbericht 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

Schönbrunner Straße 222-228 (U4 Center) | A-1120 Wien
T +43-1-811 73 | F +43-1-811 73-100
www.ksw.or.at | office@ksw.or.at

Bankverbindung:
BIC: BKAUATWW
IBAN: AT93 1100 0004 9460 0000

DVR 459402