

JAHRESBERICHT 2019

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). A blue balloon with a string is positioned above the letter 'n' in 'Kinder', with the string looping around the letter.



INHALTSVERZEICHNIS

Selbstdarstellung	Seite 3
Vereinsvorstand	Seite 5
Bereichsverantwortliche	Seite 5
Medizinischer Beirat	Seite 6
Geschäftsordnung	Seite 7
Tätigkeitsbericht 2019	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 Endstadium 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	Maleen Fischer geb. am 24.05.1995/Wien	An den Froschlacken 13 1120 Wien
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	Eva OTTER geb. am 23.5.1960/St.Pölten	Neugebäudeplatz 3/3/6/26 3100 St.Pölten

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.

Lungen Kinder

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:

Unterstützte Projekte 2019

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

Projektbeschreibung

An der Universität Innsbruck forscht ein Team um Univ.-Prof. Ralf Geiger an einer Möglichkeit, die richtige Therapie für an Lungenhochdruck leidende Kinder leichter bestimmen zu können. Mit dem von der Forschergruppe entwickelten 6-Minuten-Gehtest für Kinder steht nun eine einfache und genaue Methode zur Messung der funktionellen Bewegungskapazität bei Kindern zur Verfügung, was gerade bei durch eine Erkrankung in der Mobilität behinderte Kinder zu einer besseren Überwachung der Auswirkungen einer Behandlung führen kann.

Der 6-Minuten-Gehtest ist eine einfache, effiziente, genaue und sichere Methode, um die funktionelle Trainingskapazität bei submaximalen Belastungswerten bei Erwachsenen zu messen; sie wird zur Vorhersage der Morbidität und Mortalität bei kardiopulmonalen Erkrankungen verwendet. Eine modifizierte Form des Tests hat sich nun als sicher, einfach durchzuführen und auch für Kinder sehr akzeptabel erwiesen. Er bietet ein einfaches und kostengünstiges Mittel zur Messung der funktionellen Bewegungskapazität bei Kindern, auch in jungen Jahren, und könnte bei der Durchführung vergleichbarer Studien von Nutzen sein.

In einer Folgearbeit kalkulierte das Forscherteam Z-Scores, die helfen, die Veränderung der Gehstrecke zum Wachstum zu korrelieren. Diese Referenzkurven erlauben eine genauere Einstufung der Mobilität und Bewegungsfähigkeit bei kranken Kindern oder Kindern mit Behinderung sowie eine bessere Überwachung der Auswirkungen der Intervention oder Behandlung.

Es soll nun eine App für den klinischen Gebrauch entwickelt werden, in die solche Referenzwerte eingetragen und Referenzkurven berechnet werden können. Sie könnte weltweit von jedem pädiatrischen, kardiologischen und pulmologischen Zentrum verwendet werden. Dafür stellt der Lungenkinder Forschungsverein der PH Austria – Initiative Lungenhochdruck eine Förderung von 5.000 Euro zur Verfügung.



"Der Lungenkinder Forschungsverein fördert Forschungsprojekt der MedUni Wien"

Projektbeschreibung

Die Ursachen der pulmonalen Hypertension (PH) können bis heute nicht umfassend erklärt werden. Der Lungenkinder Forschungsverein der PH Austria – Initiative Lungenhochdruck unterstützt Projekte, welche diese seltene, aber schwerwiegende und unbehandelt zum Tod führende Krankheit erforschen und mithelfen, in Zukunft erfolgreiche Therapien zu finden. Aktuell trägt der Forschungsverein mit einer Finanzspritze zur Schaffung einer Genbank bei Kindern mit PH sowie den dafür nötigen aufwändigen erweiterten Genanalysen bei.

Neue Entwicklungen in der Forschung

Derzeit werden Diagnosen der idiopathischen, keine Ursache kennende Form der Erkrankung im Ausschlussverfahren gestellt, wodurch viel Zeit verstreicht, bis mit der Behandlung begonnen werden kann. Zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der Diagnose vergehen im Durchschnitt zwei Jahre. Es gibt auch hereditäre, also genetisch vererbare Formen, die auf Genmutationen zurückzuführen sind und bisher vor allem bei einer Erkrankung im Erwachsenenalter festgestellt wurden. Neueste Entwicklungen deuten aber darauf hin, dass wesentlich mehr Genmutationen als bisher angenommen für die Erkrankung verantwortlich sind.

Schnellere Diagnose und bessere Therapiemöglichkeiten

Seit 2017 arbeitet eine Gruppe von Medizinerinnen und Medizinern der Kinderklinik der MedUni Wien an dem Projekt „Erweiterte Genanalytik und Aufstellung einer Genbank bei Kindern mit pulmonaler Hypertension (PH)“. Ziel des Projektes ist es, eine Genbank für die Patienten aufzustellen und anhand neuer genetischer Untersuchungsmethoden eine erweiterte Genanalyse durchzuführen. Damit sollen bekannte, aber auch seltene und bisher unbekannte Mutationen erfasst und somit Krankheitsverläufe besser einschätzbar werden sowie eine Möglichkeit für individualisierte Therapien geschaffen werden.

Fortführung des Projekts gesichert

Allerdings ist Gendiagnostik im klinischen Alltag aufwändig und mit hohen Kosten verbunden. Im Rahmen des Projekts wurde bei den an der Studie teilnehmenden kleinen Patientinnen und Patienten mit dem „next generation sequencing“ eine neue Untersuchungsmethode für eine erweiterte Genanalyse angewendet, die sehr komplex und äußerst zeitaufwändig ist. Mit einem Beitrag von 10.000 Euro garantiert der Lungenkinder Forschungsverein die Fortführung dieser wichtigen Forschungsarbeit, so kann unter anderem die Durchführung der genetischen Analyse sichergestellt werden.

Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien,

Tel.: +43 1 402 37 25, Fax: +43 1 815 73 00 10, Email: info@phaustria.org, www.phaustria.org

"Nach Lungentransplantation auf den höchsten Berg Nordafrikas"



Projektbeschreibung

Der Verein „Lunge Aktiv“ unter Leitung des Transplantpulmologen Dr. Peter Jaksch fördert sportliche Aktivitäten lungenkranker Menschen sowie wissenschaftliche Projekte rund ums Thema Sport und Lungenkrankheiten. Mit der Projektreihe „Höhenbergsteigen mit lungentransplantierten Patienten“ will der Verein beweisen, dass nach einer Transplantation auch physisch vieles möglich ist.

Zweite erfolgreiche Expedition

Die erste erfolgreiche Expedition führte im Jahr 2017 auf den Kilimanjaro, im September 2019 konnte mit der Besteigung des 4.167 Meter hohen Jebel Toubkal in Marokko ein weiteres Mal das große Leistungspotenzial von Transplantationspatientinnen und -patienten unter Beweis gestellt werden. Mit finanzieller Unterstützung des Lungenkinder Forschungsvereins der PH Austria – Initiative Lungenhochdruck konnte die Expedition bestens organisiert und auch medizinisch begleitet werden.

Gute physische Vorbereitung essenziell

Um eine Überforderung auszuschließen mussten alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer sechs bis acht Monate vor der Tour eine Ergometrie durchführen und ein daraus abgeleitetes Trainingsprogramm absolvieren. Dazu kam ein Test der Muskelkraft und die Laborwerte sowie die Lungenfunktion wurden erhoben. Schließlich konnten 14 Lungentransplantierte aus Österreich, Ungarn, Deutschland, Griechenland und Italien die Besteigung in Angriff nehmen. Die den Trek begleitenden 34 Ärztinnen und Ärzte, Psychologinnen und Psychologen, Pflegekräfte und Verwandten mussten natürlich ebenso voll trainiert sein, die über 4.000 Höhenmeter verlangten auch von ihnen körperliche Höchstleistungen.

Lungen Kinder

Der wissenschaftliche Teil der Expedition umfasste die laufende Untersuchung der Patientinnen und Patienten sowie den Vergleich mit den nicht transplantierten Begleitpersonen. Gemessen wurden unter anderem der Medikamentenspiegel, Schlafqualität, Lungenfunktion, Nierenwerte, Muskelkraft und die Herzfrequenzvariabilität abhängig von der Höhe. Auch das Herz wurde regelmäßig per Ultraschall überprüft.

Perfekte Organisation Grundlage für Erfolg

Die Organisation hatte letztlich für alle Eventualitäten vorgesorgt: Von der richtigen Ausrüstung und Ausstattung mit allen wichtigen Medikamenten über das Mitführen eines eigenen Generators, um die medizinischen Geräte über Nacht mit Strom versorgen zu können, bis zur Tatsache, dass für jeden denkbaren Notfall eine Fachärztin bzw. ein Facharzt vor Ort gewesen wäre – nichts war dem Zufall überlassen. Ein perfekter Service auch bei der Verpflegung sowie die Hygiene aller Teilnehmerinnen und Teilnehmer sorgten dafür, dass es bei der Expedition zu keinen Infektionen kam und alle gesund heimkehren konnten. Für das Projekt stellt der Lungenkinder Forschungsverein der PH Austria – Initiative Lungenhochdruck eine Förderung von € 5.000,- zur Verfügung.

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.



Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien,

Tel.: +43 1 402 37 25, Fax: +43 1 815 73 00 10, Email: info@phaustria.org, www.phaustria.org

Lungen Kinder

Fundraising Kampagnen

8. Wiener Zoolauf

Zweitausend Läufer sprinteten an Tigern vorbei, trabten mit Zebras durch Schönbrunn und liefen mit Antilopen um die Wette. Der Tiergarten Schönbrunn und PH Austria - Initiative Lungenhochdruck begeisterten die Teilnehmer zum mittlerweile achten Mal mit einem Laufevent, das seinesgleichen sucht. Seit 2012 stellt der Wiener Zoolauf einen aufregenden Fixpunkt in den Laufkalendern des Landes dar. Am 13. Juni 2019 war es wieder soweit! Für



eine streng limitierte Anzahl von 2.000 Läufern bot das Event die einzigartige Möglichkeit, durch den ältesten Zoo der Welt zu laufen, vorbei an Zebras, Pandas und Eisbären. Neben der überwältigenden Kulisse und dem spektakulären Feeling wird hier Jahr für Jahr für den guten Zweck gelaufen. Der Reinerlös kommt zu gleichen Teilen der Initiative Lungenhochdruck und dem Tiergarten Schönbrunn zugute. Spitzen-Ergebnisse wurden erzielt Sabrina Schwaiger lief am 13. Juni 2019 mit einer Zeit von 24:35 Minuten als schnellste Frau ins Ziel, Roland Hinterhofer mit 19:57 Minuten als schnellster Mann, Leonie-Zoe Haller und Paul Louvar sicherten sich die Titel der schnellsten Läufer unter 16 Jahren. Großartiger Einsatz aller Beteiligten Schon am Tag vor dem Lauf gab es genug zu tun. 2000 Startersackerl mussten befüllt, die Strecke vermessen und Startnummern ausgegeben werden. Am Tag vor Beginn des Events stellten wir wieder unsere aufblasbare Lunge und unseren Bogen mit LH Logo beim Start auf, montierten Beachflags und versahen Banner der Sponsoren entlang der Laufstrecke. Zum Auftakt beim Start feuerten Cheerleader die Läufer an und am Ziel angekommen wurden sie von ihnen herzlich empfangen. Zu den Sponsoren durften wir heuer Fa. Apomedica – Dr. Böhm, CocaCola, Gatorade, Gärtner Gemüse LGV, Gesund in Schönbrunn, Hypo - NOE, Kattus, Manner, Mautner Markhof, MSD, Ottakringer, Ringana und Wien Energie zählen. An dieser Stelle ein großes Dankeschön an alle unsere Sponsoren, Läufer und Mitarbeiter! Das Team von PH Austria, Mitarbeiter des Tiergartens Schönbrunn und viele freiwillige Helfer trugen an beiden Tagen zu einem großartig funktionierenden Event bei. **Vom Zoolauf konnte eine Spende von 5000,- für den Lungenkinder Forschungsverein lukriert werden.**

Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien,

Tel.: +43 1 402 37 25, Fax: +43 1 815 73 00 10, Email: info@phaustria.org, www.phaustria.org

5. Wiener GhostRun - Halloween

Bereits zum 5. Mal in Folge fand unser Charity Lauf im Wiener Prater unter dem Motto „Wir laufen den Sensenmann davon“ statt und ist somit zu einem fixen Bestandteil Halloween geworden. Ambitionierte Geisterjäger konnten am 30. Oktober im Wiener Prater mehr als 700 sportliche Zombies, Gerippe, Hexen und Geister beim GhostRun beobachten. Zwei Distanzen standen zur Auswahl. Der Familien-lauf, der über eine Strecke von 1,5 km führte, und der Hauptlauf. Dieser fand dann am Abend statt und hier galt es 5 km zu bewältigen. Gemeinsam mit Peter White, dem zweifachen Wrestling-Sieger des Events „Prater Catchen“ wärmten sich Groß und Klein vor dem Startschuss auf. Gelaufen wurde direkt auf der Prater Hauptallee. Auch Nordic Walking Teilnehmer waren wieder dabei. Im Zelt fand die Startnummernausgabe statt, PH Austria baute einen ganz großen tollen Stand auf, Gösser Eck versorgte die Durstigen und Hungrigen unter den Läufern und gegen eine Spende von 10 Euro konnte man sich bei der Schminkstation in ein Gruselmonster verwandeln lassen. Dieses Jahr gab es eine Prämierung der besten Masken. Wir bedanken uns bei den Sponsoren, die uns unterstützt haben, dieses Event auf die Beine zu stellen. Dazu dürfen wir AOP, Apomedica-Dr. Böhm, Energy Cake, Gewista, Gösser Eck, Heindl, Janssen Cilag, Lilliputbahn, Manner, MSD, Prater, Radio Wien, Schneekugelmuseum, Ströck, Vienna Comic Con und Wien Holding zählen. Wir von PH Austria sind jedem Teilnehmer, jeder mitlaufenden Familie dankbar – sie liefen alle für jene, die es selbst nicht mehr können. Dieses gesammelte Geld liefert einen wichtigen Beitrag im Kampf gegen die noch immer unheilbare Krankheit Lungenhochdruck. So können wir die Forschung vorantreiben und Betroffene noch gezielter und intensiver unterstützen. Ein gelungenes Event, das immer wieder Spaß macht! **Wir konnten den Lungenkinder Forschungsverein mit dem GhostRun bei der Bewusstseinsbildung für Lungenhochdruck unterstützen.**



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 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 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.

Lungen Kinder

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.



PERSÖNLICHER MEILENSTEIN IM WIENER PRATER.

Mit dem Erwerb dieses Meilensteines bereiten Sie jemandem Freude und helfen Kindern diese tödliche Krankheit leichter zu ertragen.

Verewigen Sie sich im Wiener Prater um nur € 29,-
Gleich nach der Bestellung erhalten Sie Ihre Urkunde.

PH AUSTRIA
INITIATIVE LUNGENHOCHDRUCK

Weitere Infos und Bestellungen unter
www.meilensteine.at oder telefonisch unter 01/402 37 25



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.

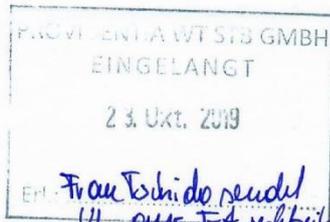
So einfach geht das:

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!**



An
Lungenkinder Forschungsverein
c/o Providentia Wirtschaftstreuhand
Steuerberatung GmbH
Lerchengasse 2
2340 Mödling



Bundesweite Fachabteilung Spendenbegünstigungen

Finanzamt Wien 1/23
Marxerg. 4
1030 Wien

Telefon +43 50233 510393
Fax +43 50233 5914001
e-Mail: post.fa09-aa@bmf.gv.at
DVR 0009091

GZ. F 014/99

Wien, den 11.10.2019

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 Widerrufs 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



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@ksw.or.at

Datum: 12. Dezember 2019

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 30.09.2020. 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