

JAHRESBERICHT 2022

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 2022.....	9
FUNDRAISING-KAMPAGNEN.....	21
WEITERE PROJEKTE	24
Spendenabsetzbarkeit	28
Spendengütesiegel	30



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://CardiacOutputMessungen.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 ÄrztInnenschaft 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. Leistungsbezie-hungen zu Organmitgliedern und deren Angehörigen sind ausdrücklich untersagt.

Tätigkeitsbericht

Unterstützte Projekte 2022

Weiterentwicklung der App für den 6-Minuten-Gehtest

Diese App entstand im Rahmen eines Gemeinschaftsprojekts von Univ. - Prof. Dr. Ralf Geiger, Universität Innsbruck, Klinikdirektor Department für Kinder- und Jugendheilkunde, und Gerry Fischer, Obmann von PH Austria - Initiative Lungenhochdruck und Gründer und Obmann vom Lungenkinder Forschungsverein. Sie 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.“

Lungen Kinder

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 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](#).

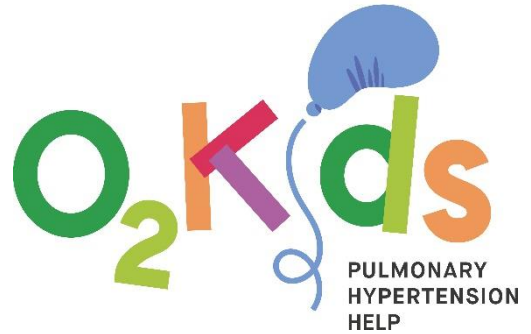


Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien
Tel.: +43 1 402 37 25 | E-Mail: info@phaustria.org | www.phaustria.org

Lungen Kinder

Europaweite O2Kids Kampagne

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 erkrankter 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. Unter den Wünschen sind meist spezielle Geräte, die den Alltag für Kinder mit Lungenhochdruck erheblich erleichtern können, wie zum Beispiel einen elektrischen Rollstuhl für mehr Mobilität, spezielle Uhren, um den Herzrhythmus und das Sauerstofflevel zu messen und natürlich Sauerstoffkonzentratoren.



Gemeinsam sammeln wir Gelder, um alle diese Wünsche erfüllen zu können!

Neuer Spendenflyer mit PH-Patient Tobias

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.

Die Geschichte von Tobias wird in unserer diesjährigen Spendenaussendung mit potenziellen Spender:innen geteilt

Lungen Kinder



Sauerstoffflasche als Nachtkästchen

Im Kinderzimmer stehen neben herzhigen Stofftieren auch weniger kuschelige Dinge: Eine Sauerstoff-Therapie gehört ebenfalls oftmals zum Alltag.

Die Gabe von Sauerstoff kann das Herz wirksam entlasten.

Wer kämpft kann verlieren. Wer nicht kämpft, hat bereits verloren!

Jeden Tag gibt es die Möglichkeit eines Wunders!

Die Pumpe hält am Leben



Wenn andere Therapiemöglichkeiten bei Patienten wie Tobias nicht mehr anschlagen, bleibt oftmals nur die Therapie über eine lebenswichtige Pumpe und einen implantierten Schlauch. Hier muss das Medikament dann alle 24 Stunden nachgefüllt, individuell gemischt und auch im Gerät rund um die Uhr gekühlt werden. Es ist ein Leben in ständiger Sorge und zehrender Alarmbereitschaft.

Rettennde Ersatzpumpe: nur mit Ihrer Hilfe möglich!

Spendenkonto: AT10 3200 0002 0030 4030

Impressum: PFI Austria, Spendentelefon: 0800 228888, <http://lungenhochdruck.at>, Foto: © Lungenkinder, iStock.com, ZVJ, 2019/64521. Eingegangene Gelder, die über Finanzierung dieser Aktion hinausgehen, werden für andere satzungsgemäße Aufgaben des Vereins eingesetzt.

Lungen Kinder



Sie können Kindern wie Tobias helfen



Das wichtigste über diese Krankheit

Lungenhochdruck, oder auch pulmonale Hypertonie genannt, ist eine fortschreitende Krankheit mit mehr als 700 Betroffenen in Österreich. Lungenhochdruck kann in verschiedenen Formen auftreten, die aber eines gemeinsam haben: der Druck in den Lungengefäßen ist dauerhaft erhöht, weil die Blutgefäße sich verschließen. Dies überlastet das Herz und führt zum Rechtsherzinfarkt.

Anfangs bleibt die Krankheit oft unbemerkt. Es treten nur leichte Symptome, wie Müdigkeit und Leistungsabfall auf. Die Diagnose erfolgt meist erst, wenn die Anzeichen auffälliger und dramatischer werden, wie blaue Lippen und Atemnot schon bei wenig Belastung.

Das Leben des 5-jährigen Tobias verlief völlig anders, als das der meisten Kinder. Mit etwa 6 Monaten wurde bei ihm die unheilbare Erkrankung Lungenhochdruck PH diagnostiziert.



Tobias ist ein Sonnenschein, der das Leben liebt, aber sehr oft frustriert ist, weil er sich kaum verständigen kann. Die lange Zeit im künstlichen Koma beeinträchtigte sein Sprachzentrum. Nur Medikamente, eine Magensonde, Sauerstoff, eine Darmsonde und der Überwachungsmonitor hielten ihn am Leben.

Ankunft in das neue Leben

Hallo, mein Name ist Tobias! Am 27.02.16 machte ich Mama & Papa zu stolzen Eltern. Meiner Mama fiel schnell auf, dass sich mein Bauch sehr stark senkt/hebt und ich hektisch atme. Drei Monate später, beim Kinderarzt, war das leider immer noch so.

„Meine Mama wurde nicht ernst genommen. „Spielen sie sich nicht als Obermutter auf“. Das kind hat schon nichts!“ - wovon die Worte vom Kinderarzt.



„Meine Mama hat sich Sorgen gemacht, aber sie versuchte, dem Arzt zu vertrauen.“

In meinem 6. Lebensmonat bekam ich einen Infekt, wodurch ich noch schlechter Luft bekam. Im ersten Krankenhaus wurde ich sofort behandelt. Meine Sauerstoff-Sättigung war lebensbedrohlich niedrig.



Eine Untersuchung und Tage später, fand man einen Herzfehler, der operabel ist. Mit der Rettung wurde ich dann aber in ein anderes Krankenhaus gebracht. Dort wurde festgestellt, dass ich noch etwas anderes habe. Etwas, was man weder behandeln noch operieren kann. Lungenhochdruck.

Die einzige Lösung wäre mich stabil zu halten und in späteren Jahren auf eine Spenderlunge zu hoffen, wenn ich es bis dahin überlebe.

Mir ging es immer schlechter.

Zwei Wochen später ging es mir gar nicht gut. Ich stand kurz vor dem Herzversagen.



Ich musste Monate lang ins künstliche Koma versetzt werden. Mein Zustand verbesserte sich lange Zeit gar nicht. Aber ich wollte einfach nicht aufgeben!



„Mehrfach bin ich dem Tod von der Schippe gesprungen.“

Durch Entwässerungsmittel verbesserte sich mein Zustand. Ich konnte extubiert werden. Ich hörte das Gespräch der Ärzte mit Oma und Mama.

Mama weinte schrecklich - sie bekam kaum noch Luft. Oma stützte Mama und sagte, dass alles gut werden wird.

„Sollte der Tobias nach dem Entfernen des Tubus' nicht selbständig Atmen, dann gibt es für ihn keine Chance,“ sagte die Ärztin.

Mama, Oma und ich hatten furchtbare Angst. Aber Mama hat gekämpft und hätte mich niemals einfach so gehen lassen, das weiß ich.



Ich bin ein Kämpfer

Zum Glück habe ich sofort mitgeatmet und dies, obwohl alle Ärzte nicht glaubten, dass ich die Intensivstation jemals verlassen könnte.

Nach einigen Monaten Krankenhaus Aufenthalt, Medikamenten, Wiederbelebung und Monitor Schulungen, durften Mama und ich endlich nachhause.

Alles war eine Herausforderung: Medikamente anmischen/verabreichen, Magensonde, Sauerstoff, Darmrohr, Überwachungsmonitor, Pflege, Anträge etc.

Ein Zuhause wie im Krankenhaus

Was Sie hier sehen, ist kein Krankenhaus oder eine Arzt-Praxis.

Das sind die alltäglichen Medikamente, Schläuche und Pflege-Utensilien. All das muss zuhause griffbereit sein.



Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien

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

Lungen Kinder

Buchprojekt: „Mein Leben, meine Lungentransplantation und ich“ von Rani Gindl

Rani Gindls Erstlingswerk zeigt, wie man trotz unheilbarer Erkrankung das Leben bejahen kann und auch den Mut nicht verliert. Die Diagnose Lungenhochdruck zwingt Rani Gindl, sich mit der Sterblichkeit und dem Sinn des Lebens zu beschäftigen. Ein Burn-out veranlasste sie, eine Ausbildung in Yoga, Ayurveda und einer Burn-out-Prävention zu absolvieren. Auf die Diagnose Lungenhochdruck folgen in Abständen zwei Lungentransplantationen. Alles verändert sich in ihrem Leben, auch privat muss sie einiges verkraften. Trotz aller Schwierigkeiten beginnt sie ein Studium der Indologie und beginnt ihr erstes Buch zu schreiben. In ihrem Buch „Mein Leben, meine Lungentransplantation und ich“ verarbeitet sie in 135 Seiten all die erlebten Momente und zeigt, wie man sich trotz aller Widrigkeiten auf einen neuen Alltag einstellen und diesen bewusst erleben kann. Ihr Hauptanliegen ist es, das Wissen um ein gesundes und aktives Leben, trotz und mit Krankheit, weiterzugeben.

Verlegt wurde das Buch im Vindobona Verlag, Frankfurt am Main.

Das Erscheinungsdatum war der 30. Juni 2021.

Sollten Sie neugierig geworden sein und das Buch gerne lesen wollen, hier die ISBN-Nummer:

ISBN: 978-3-949263-02-6, erhältlich um € 13,90.

Wir vom Lungenkinder Forschungsverein der PH – Austria Initiative finden dieses Projekt besonders erwähnenswert und haben deshalb die Veröffentlichung von Ranis erstem Buch finanziell unterstützt.



Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien

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

Lungen Kinder

Awareness-Projekte

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

10 Jahre WPHD unter dem Motto „Stronger Together“



„Die Vergangenheit hat uns gelehrt, dass wir – während sich die Welt ständig verändert – durch Zusammenarbeit auch die schwierigsten Zeiten überstehen können. In diesem Jahr feiern wir den 10. Jahrestag des Welt-PH-Tages, der eine weitere Gelegenheit ist, unsere gemeinsame Arbeit weiter zu festigen“, ist Eva Otter vom diesjährigen Motto Stronger Together, also zusammen sind wir stärker, überzeugt. Im Jahr 2012, also genau vor

Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien

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

Lungen Kinder



einem Jahrzehnt, wurde diese Veranstaltung zum ersten Mal organisiert. Der 5. Mai wurde ursprünglich als Welt-PH-Tag gewählt, weil dies der Jahrestag des ersten Kindes ist, das vor mehr als 30 Jahren in Spanien an Lungenhochdruck infolge von Konsum von giftigem Rapsöl starb. Die Initiative hat sich zu einer globalen Veranstaltung entwickelt, mittlerweile nutzen ihn mehr als 80 Organisationen in Europa, Südamerika, Indien und auf der ganzen Welt, um Informationen

über PH zu verbreiten und auf die Schwierigkeiten, mit denen PatientInnen zu kämpfen haben, hinzuweisen. -13- CHARITY Festliches Jubiläum in Österreich Zum zehnjährigen Jubiläum feierten rund 130 UnterstützerInnen und FreundInnen von PH Austria in einem wunderschönen Rahmen. Sogar das Wetter zeigte sich von seiner besten Seite. Austropop – Legende Wolfgang Ambros gab zu diesem Zweck ein zweistündiges Privatkonzert und alle sangen mit. Die Stimmung war hervorragend. So konnten zusätzlich Spenden gesammelt werden. Unter den Gästen waren etwa Christina Lugner, Investor Peter Körner, Thomas Sauer von der Daily Health Insurance Group, Anwalt Dr. Alfred Kriegler, Schauspielerinnen Krista Stadler und Inge Maux, Schauspieler Manfred „Dino“ Schmid, Künstler Hans Adam, Stroh-Rum-Inhaber Harold Burstein, Harley Papst Ferdinand Fischer, Andrea Fendrich und viele mehr. Ausgestattet mit viel Information und Fakten zu Lungenhochdruck sowie „Get Breathless for PH“-T-Shirts wollten die Gäste noch mehr Aufmerksamkeit für die seltene Krankheit schaffen. Wir sind sehr stolz, dass viele Berichte über diese Charity Veranstaltung in der Presse erschienen sind.

Lungen Kinder

Social Media Kampagne „#10 Jahre 10 Fakten“



Zusätzlich zur globalen Kampagne wollte PH Austria auf den Social-Media-Kanälen der Initiative rund um den World PH Day mit faktenbasierten Informationen auf die seltene Krankheit aufmerksam machen und Verständnis für die Herausforderungen, mit denen Betroffene zu leben haben, schaffen. Die Community wurde eingeladen, die zehn Fakten zu PH, von historischen über wissenschaftliche Tatsachen bis hin zum Lebensalltag von Menschen mit PH weiter zu verbreiten. Am Word

PH Day gab es ein Quiz zu den bisher veröffentlichten Informationen. Auch auf internationale Aktionen wie Online-Veranstaltungen oder Läufe wurde aufmerksam gemacht. Zwischen 21. April und 9. Juni erzielten Postings der PH Austria zum Thema World PH Day eine Reichweite von 5742 Personen auf Facebook bzw. 1534 Personen auf Instagram, weitere 622 sahen sich Stories dazu an.



Perchtoldsdorfer Vespatreffen



Am 18. Juni machten sich die Vespafahrer zu Gunsten der Lungenkinder auf die Reise. Einen davon, den 5-jährigen Tobias, hatten die Mitglieder der Scooteria bereits während eines Videodrehs mit dem ORF, der ebenfalls in Perchtoldsdorf stattfand, kennen gelernt.

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

Lungen Kinder



Die ersten Teilnehmer kamen und holten sich ihre eigens für das Vespatreffen angefertigten T-Shirts ab, viele interessierten sich für die Krankheit. Die meisten Fragen handelten davon, wie man die Erkrankung bemerkt, welche Symptome sich zeigen und ob man etwas dagegen tun kann. Zwischen 9:00 Uhr und 11:00 Uhr begann sich der Marktplatz in Perchtoldsdorf zu füllen. Viele bunte Vespas wurden platziert, Willkommensworte der Bürgermeisterin gesprochen, eine Fahrzeugsegnung vorgenommen, von Tom Taufer auf der Trailerbühne moderiert. Das beste allerdings war die Versteigerung der Startnummer 1, Begünstigter ist PH Austria!! -17- CHARITY Christian Müller, so heißt unser Held, hat die Startnummer 1 für € 450,- ersteinert. Um 11:30 Uhr erfolgte dann der Start! Welch ein Erlebnis! Rund 500 Vespas setzen sich in Bewegung, allen voraus ein Safetycar, begleitet von 20 Sicherheitskräften. Dann wurde es ruhig in Perchtoldsdorf. Los ging es wieder am Marktplatz bei der Rückkehr der Vespafahrer um ca. 16:30 Uhr. Dort warteten kühle

Getränke, Essen, gute Laune und der erste Musikblock auf die Teilnehmer. Eva durfte auf die Bühne und bekam die Gelegenheit, unsere Initiative vorzustellen und über die Krankheit zu sprechen. Abends fand dann eine Verlosung statt, es gab eine Vespa zu gewinnen. Dann folgte der Hauptmusikteil, mit der Band „OSKAR – The Cover Collective“. Sie traten gratis auf, wofür wir uns sehr herzlich bedanken. Der Reinerlös der Veranstaltung ging ausnahmslos an PH Austria, Initiative Lungenhochdruck.

Lungen Kinder

Aufruf zum Handeln – Neuauflagen 2022



Unerfüllter Versorgungsbedarf von Patienten mit Pulmonaler Hypertension, speziell in nicht so gut situierten Ländern, führte zu einer Neuauflage der Niederschrift „Call to Action“ Jede Vereinigung oder Organisation braucht eine klare Strategie.

Um die Anliegen der Betroffenen bei der Politik, bei den Sozial-versicherungsträgern und allen Leistungsträgern umsetzen zu können, bedarf es eines akademisch fundierten Dokuments. Mit der Unterstützung

von allen internationalen Patientenvereinigungen, PH-Spezialisten weltweit und zuständigen EU-Politikern wurde dieses Dokument bereits 2012 im europäischen Parlament veröffentlicht, wo unser Auftrag erstmals festgelegt wurde. Damals war das für eine Seltene Erkrankung eine Sensation.

Nach einem Jahrzehnt war es höchste Zeit, diese Ziele zu überdenken und zu bewerten, ob sie noch relevant sind oder ob mehr Aufmerksamkeit oder Ressourcen benötigt werden. Wir leiteten den Überprüfungsprozess Anfang 2020 ein, der jedoch aufgrund der COVID-Pandemie auf Eis gelegt werden musste. Ein Jahr später wurde eine Expertenrunde eingerichtet, die einen medizinischen Überprüfungsausschuss mit Prof. Marion Delcroix, Prof. Marius Hoepfer, Prof. Marc Humbert, Prof. Adam Torbicki und Ass. Prof. Gabor Kovacs im Bereich der pulmonalen Hypertonie umfasste. Vertreter verschiedener Patientenverbände und der Zulassungsbehörde sowie Vertreter der Industrie waren beteiligt. Die COVID-Pandemie änderte das übliche Überprüfungsverfahren: Es gab keine persönlichen Treffen, sondern Online-Sitzungen und die Ausarbeitung des Positionspapiers wurde Stück für Stück unter der Leitung eines der Mitglieder des medizinischen Überprüfungsausschusses oder von Vertretern von PHA Europe überprüft. Nach vielen Diskussionsrunden kann der Leser eine stark überarbeitete, frisch aussehende und aktualisierte Niederschrift in den Händen halten. Wir haben uns bemüht, ihn leicht verständlich zu gestalten und haben besonderen Wert auf Grafiken gelegt, um die Aufmerksamkeit zu wecken und einige der wichtigsten Punkte hervorzuheben. Der sogenannte Aufruf zum Handeln besteht auch aus einer eigenständigen Zusammenfassung, die in verschiedene Sprachen übersetzt werden kann, um die Diskussion mit den Beteiligten auf Länderebene zu erleichtern. Wir haben auf die Freigabe verschiedener COVID Maßnahmen gewartet, um unser Positionspapier zu veröffentlichen. Schließlich öffnete das Europäische Parlament Anfang März seine Türen für ein persönliches Zusammenkommen.

Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien

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

Lungen Kinder



Am 26. April trafen sich die Mitglieder der Expertenrunde im Europäischen Parlament in Brüssel, Belgien, um das neue Positionspapier offiziell vorzustellen. Die Veranstaltung unseres Aufrufs zum Handeln war eines der ersten Treffen, das im Europäischen Parlament organisiert wurde, gleichzeitig war es die allererste und wichtigste Veranstaltung der Interessengruppe "Lungengesundheit" des Europäischen Parlaments, der PHA Europe angehört und mit anderen Patientenverbänden für Lungenkrankheiten und der European Respiratory Society (ERS) zusammenarbeitet. Gastgeber der Tagung war MdEP Istvan Ujhelyi (Ungarn), den Vorsitz führte Prof. Dr. Marc Humbert, ERS-Präsident. Auf die Einführungsrede von MdEP Ujhelyi folgte ein Vortrag von Prof. Marion Delcroix über seltene Krankheiten, pulmonale Hypertonie und die EU-Politik. Jose A. Valverde erläuterte die Rolle der Europäischen Kommission auf dem Gebiet der Gesundheit und stellte einige Aspekte der Europäischen Referenznetzwerke (ERN) vor. Dr. Gergely Meszaros wies in seinem Vortrag auf das Konzept der Patientenbefähigung des Papiers hin. In den folgenden Vorträgen wurden das Konzept und die wichtigsten Teile des Papiers behandelt. Ass. Prof. Laurent Godinas, Belgien, sprach über die Bedeutung von Screening und Sensibilisierung der Erkrankung, während Prof. Adam Torbicki, Polen, über den Zugang zu Behandlung und speziellen Zentren sprach. Ass. Prof. Gabor Kovacs, Austria, beleuchtete mögliche Wege der Forschung, einschließlich des Einsatzes von künstlicher Intelligenz. Eva Otter, Präsidentin von PHA Europe, schloss das Programm mit einem Vortrag über psychosoziale Unterstützung ab. Die Veranstaltung wurde live auf unseren Social-Media Kanälen gestreamt - die Online-Veranstaltung verzeichnete 90 Interessierte und bereits mehr als 600 Aufrufe der Aufzeichnung. Das Treffen war ein großer Erfolg und brachte die Beteiligten einander näher, um in Zukunft noch mehr und intensiver zusammenzuarbeiten. Wir rechnen mit weiteren Aufrufen, sobald das Video bearbeitet und auf unseren sozialen Medien veröffentlicht ist. Unsere

gung des Papiers hin. In den folgenden Vorträgen wurden das Konzept und die wichtigsten Teile des Papiers behandelt. Ass. Prof. Laurent Godinas, Belgien, sprach über die Bedeutung von Screening und Sensibilisierung der Erkrankung, während Prof. Adam Torbicki, Polen, über den Zugang zu Behandlung und speziellen Zentren sprach. Ass. Prof. Gabor Kovacs, Austria, beleuchtete mögliche Wege der Forschung, einschließlich des Einsatzes von künstlicher Intelligenz. Eva Otter, Präsidentin von PHA Europe, schloss das Programm mit einem Vortrag über psychosoziale Unterstützung ab. Die Veranstaltung wurde live auf unseren Social-Media Kanälen gestreamt - die Online-Veranstaltung verzeichnete 90 Interessierte und bereits mehr als 600 Aufrufe der Aufzeichnung. Das Treffen war ein großer Erfolg und brachte die Beteiligten einander näher, um in Zukunft noch mehr und intensiver zusammenzuarbeiten. Wir rechnen mit weiteren Aufrufen, sobald das Video bearbeitet und auf unseren sozialen Medien veröffentlicht ist. Unsere

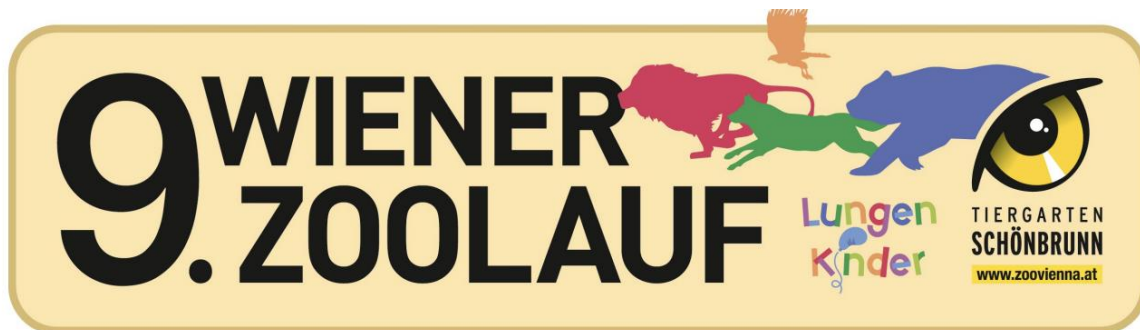


Lungen Kinder

Arbeit ist an dieser Stelle noch nicht beendet, viele Aktionspunkte wurden identifiziert und auch nationale Aktivitäten sind in Planung.

Fundraising-Kampagnen

9. Wiener Zoolauf



Am Abend des 22. Juni sagten sich im Tiergarten Schönbrunn Fuchs und Hase nicht gute Nacht, sondern es hieß „Auf die Plätze – fertig – los!“ für 1800 Laufbegeisterte aus aller Welt. Nach zwei Jahren Corona-Pause ging der von PH Austria – Initiative Lungenhochdruck initiierte Wiener Zoolauf in die 9. Runde. Die sechs Kilometer lange Strecke führte vorbei an Giraffenpark, Tirolerhof und Eisbärenwelt zweimal quer durch den Tiergarten zum Ziel. Unter dem Motto „Get breathless for PH“ schuf der Charity-Lauf Aufmerksamkeit für die seltene Krankheit Lungenhochdruck. Die Idee dahinter: Für diejenigen Menschen zu laufen, die es wegen der Atemlosigkeit verursachenden Erkrankung selbst nicht können. Das Feld der TeilnehmerInnen bestand aus Laufprofis, HobbysportlerInnen, TierliebhaberInnen und UnterstützerInnen der PH Austria. Das Hypo-Maskottchen „Hippo“ durfte natürlich nicht fehlen. Viele Unternehmen, wie etwa Octapharma, Asphalt Felsing, HDI, die Österreichischen Lotterien, und KPMG waren mit großen Laufgruppen am Start und nutzten den Run zum Teambuilding. Das Konzept „Zoo“ wurde auf den Kopf gestellt, als in



Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien

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

Lungen Kinder



abendlicher Atmosphäre diesmal die Zebras und Elefanten, den, oft verkleideten LäuferInnen zusahen, obwohl viele davon pausierten, um einen Snapshot mit Flamingos oder Flusspferden zu machen. Ermöglicht haben den Zoolauf unter anderem die Freiwilligen von PH Austria und das Team Zoo Aktiv, die bei Aufbau, Garderobe oder als Streckenposten fleißig mitanpackten. „Ich möchte mich im Namen der PH Austria ganz herzlich bei allen UnterstützerInnen, freiwilligen HelferInnen, den großzügigen Sponsoren

sowie bei allen Laufbegeisterten, die dabei waren, bedanken!“, freut sich PH-Austria-Obmann Gerry Fischer über den erfolgreichen Charitylauf und die lukrierten Gelder, die nun Artenschutzprojekten im Tiergarten und Betroffenen von Lungenhochdruck zugutekommen. Wieselflink durch den schönsten Tiergarten der Welt Im wunderschönen Schlosspark Schönbrunn sowie im Botanischen Garten fanden sich die zahlreichen LäuferInnen zum Aufwärmen ein – angeleitet vom Trainer Mario Hauzenberger von John Harris Fitness. Während des Laufs spornte Moderator Lukas Traxler die Teilnehmenden auf den letzten Metern zum Ziel an. Vom schwülen Wetter und späteren Regen ließen sich die Laufbegeisterten nicht von Bestleistungen abhalten!

Lungen Kinder

8. Wiener GhostRun



Mehr als 1.000 sportbegeisterte Gespenster machten den GhostRun im Wiener Prater am 30. Oktober zum vollen Erfolg!

Viele gruselig verkleidete Kinder und Erwachsene liefen für den guten Zweck und unterstützten damit den Kampf gegen die seltene und unheilbare Krankheit Lungenhochdruck. Unter Halloween-Fans ist der GhostRun im Wiener Prater bereits ein jährlicher Fixpunkt: So waren am



Sonntag, 30. Oktober, beim inzwischen achten Kostüm-Lauf von PH Austria, Geister, Vampire und Zombies jeden Alters auf der Hauptallee und im Wurstelprater unterwegs. Eine Rekordzahl von mehr als 1.000 Teilnehmenden zeigte unter dem offiziellen Motto „Wir laufen dem Sensenmann davon“ ihre Solidarität mit an Lungenhochdruck erkrankten Kindern und Erwachsenen. Die Einnahmen des alljährlich stattfindenden Charity-Laufs kommen zur Gänze der Arbeit von PH Austria – Initiative Lungenhochdruck und des Lungenkinder Forschungsvereins zu Gute. Der Erlös aus den Startgeldern sowie Merchandise- und Maskenverkauf im Ausmaß von mehr als 15.000 Euro wird dazu verwendet, Patientinnen

und Patienten Zugang zu Informationen, Therapie- und Unterstützungsoptionen zu ermöglichen, ihre Lebensqualität zu erhöhen und Forschungsprojekte voranzutreiben.

Die Teilnehmenden konnten zwischen dem Freunde- und Familienlauf über eine Distanz von 1,5 km oder dem 6 km langen Hauptlauf wählen und auch auf der Nordic-Walking-Strecke über 6 km waren sportliche Halloween-Fans mit schnellem Schritt unterwegs.

Wir freuten uns dieses Jahr vor allem über einen Teilnehmerrekord!



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.



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

Lungen Kinder

Weiterführung der Aktion Meilensteine

„Mit Liebe schenken & Hoffnung geben!“ – so lautet das Motto unserer Meilenstein-Kampagne. UnterstützerInnen des Lungenkinder Forschungsvereins haben die Möglichkeit, sich über www.meilensteine.at mit ihrem Namen und einer persönlichen Widmung auf einem „Meilenstein“ im Wiener Prater zu verewigen.

Die Einnahmen werden genutzt, um PatientInnen Zugang zu Informationen, Therapie- und Unterstützungsoptionen zu ermöglichen, ihre Lebensqualität zu erhöhen und Forschungsprojekte voranzutreiben. Schritt für Schritt, Stein für Stein soll so die bis heute unheilbare Krankheit Pulmonale Hypertonie (PH) besiegt werden.

Lungen Kinder **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

URKUNDE
für Ihren persönlichen Meilenstein im Wiener Prater

IHR (Your) NAME
IHR (Your) SLOGAN!

Für persönlicher Meilenstein wird im Wiener Prater auf dem Platanenweg auf dem Thomas-Quadrat Platz weihen. Sie haben sich aber nicht nur mit einem Meilenstein gemacht, sondern auch die Forschung gegen Lungenerkrankungen und die Pulmonale Hypertonie unterstützen können. Vielen Dank, Unterstützer!

Für Ihre Unterstützung bedanken wir uns sehr herzlich!

Gerry Kieber
Österreich
Lungenkinder Forschungsverein

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.shopplus.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.

Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien

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

Spendenabsetzbarkeit

Finanzamt Österreich
Dienststelle Sonderzuständigkeiten – Spenden
Postfach 222
1000 Wien

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

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

Datum: 13.6.2022

Geschäftszahl: F 14/99

Fachbereich Spendenbegünstigungen

**Bitte geben Sie bei all Ihren Eingaben an:
Geschäftszahl**

Bei Rückfragen wenden Sie sich bitte an
Mag. Petra Gerhardtner
E-Mail: petra.gerhardtner@bmf.gv.at
Tel.: 050 233-518331

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 Gerhardter



Spendengütesiegel



KAMMER
DER STEUERBERATER
UND WIRTSCHAFTSPRÜFER

EINSCHREIBEN

Lungenkinder Forschungsverein
Wilhelmstraße 19
1120 Wien

Unser Zeichen IK/MC

Sachbearbeiter Matea Camic

Telefon +43 | 1 | 811 73-288

eMail camic@ksw.or.at

Datum: 27. Juni 2022

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 30.09.2023. 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