
STIFTUNG FÜR DAS LUNGENKRANKE KIND
Lerchenberg 37
8046 Zürich



Sekretariat
Telefon/Fax
044 371 64 40

JAHRESBERICHT

2018

Inhaltsverzeichnis

Seite

Editorial von Trix Bleuler-Elmer	3-4
Kassabericht	5
Übersicht Unterstützungen	6
Erfolgsrechnung und Bilanz	7
Stiftungsrat und geschäftsführender Ausschuss	8-9
Ehrenmitglieder, Ärztebeirat und Patronatsmitglieder	10

Editorial von Trix Bleuler-Elmer

Liebe Gönnerinnen und Gönner, liebe Freunde der Stiftung für das lungenkranke Kind

Die Geburt eines Kindes ist etwas Wundervolles und Einmaliges für Eltern. Man freut sich riesig über das kleine Baby und ist dankbar für dieses Wunder. In der Schweiz wird ein paar Tage nach der Geburt ein Neugeborenen-Screening durchgeführt, um eine allfällige angeborene Stoffwechselerkrankung frühzeitig festzustellen. Unter anderem wird auch auf Cystische Fibrose (CF) getestet, eine Krankheit, die vor allem die Atemwege betrifft. Was für ein Schock für die Eltern, wenn diese schlimme Krankheit beim Test diagnostiziert wird. Das grosse Glück wird von einer Sekunde auf die andere getrübt. Die Träume von einer glücklichen gesunden Familie zerplatzen am Horizont. Stattdessen beginnt die Auseinandersetzung mit einer Krankheit, von der man bis dato meist nichts gewusst hat. Was heisst das für die Eltern und vor allem für das kranke Kind? Fragen über Fragen tauchen auf. Es bleibt der ganzen Familie kaum Zeit, sich mit der Diagnose auseinanderzusetzen, da bereits der lange, individuelle Prozess der Behandlung beginnt. Die Kinder müssen schon im Säuglingsalter mit dem Inhalieren anfangen. Therapien und Arztbesuche stehen auf der Tagesordnung. Richtige Ernährung ist ein wichtiges Thema und bedeutet für die betreuende Person ein Balanceakt in der Küche, vor allem wenn noch Geschwister da sind. Dazu kommen die enormen hygienischen Massnahmen, die zu beachten sind. Um diese Massnahmen im Alltag umzusetzen, sodass das betroffene Kind trotzdem eine normale Kindheit erleben kann und darf, braucht es Offenheit und Transparenz, viel Geduld und Gelassenheit und eine Portion Fantasie. Sie sehen, die Betreuung eines Kindes mit CF ist für die betroffenen Eltern eine grosse Herausforderung und in den meisten Fällen ist diese Betreuung ein 100%-Job. So bleibt manchen Familien nichts anderes übrig, als dass ein Elternteil zu Hause bleibt und sich um das Kind und den Rest der Familie kümmert. Neben der psychischen Belastung kann so auch schnell eine finanzielle hinzukommen.

Als Mutter eines an CF erkrankten Kindes weiss ich, wovon ich rede. Wir hatten zum Glück keine finanziellen Schwierigkeiten. Aber das Wissen darum, dass es Institutionen gibt wie unsere Stiftung für das lungenkranke Kind, war für mich sehr beruhigend. Denn in der heutigen Zeit ist kein Job mehr sicher und man kann von einem auf den andern Tag in Not sein. Auch haben nicht alle Familien ein stabiles Umfeld, das sie

unterstützen kann. Umso mehr ist es enorm wichtig für solche Familien, eine Anlaufstelle zu haben.

Ich bin dankbar und stolz, dass ich als Stiftungsrätin etwas dazu beitragen kann, all den Familien wieder ein kleines Stück Hoffnung und Ruhe in den Alltag geben zu dürfen. Und dank der grosszügigen Unterstützung von Ihnen, auch in diesem Jahr, ermöglichten Sie wieder vielen Familien und jungen Erwachsenen ein Stück Normalität und das Gefühl, dazuzugehören.

Im Namen all dieser Familien möchte ich mich von ganzem Herzen bei Ihnen bedanken.

Zürich, April 2019

Trix Bleuler-Elmer, Stiftungsrätin

Kassabericht

Die Jahresrechnung 2018 schloss mit einem Verlust von -CHF 85 865.72. Das Stiftungsvermögen reduzierte sich auf CHF 586 253.24. Die Rechnung wird von der Grant Thornton Bankrevision AG, Zürich, geprüft und dem Amt für berufliche Vorsorge und Stiftungsaufsicht zur Genehmigung vorgelegt.

Die Jahresrechnung legt die tatsächlichen finanziellen Verhältnisse offen. Die Darstellung und Ausführungen sind Swiss GAP FER 21 angeglichen.

Der Spendeneingang im 27. Geschäftsjahr betrug CHF 41 804.25 (Vorjahr: CHF 51 740.70) zuzüglich CHF 94 494.59 (Vorjahr: CHF 112 324.17) Nettoertrag aus Fundraisingaktivitäten (Brutto: Kosten und Porti Spendenaufrufe CHF 76 049.01 (Vorjahr: CHF 106 248.75) / Sammelertrag CHF 170 543.60 (Vorjahr: CHF 218 572.92)). Das ergibt ein Spendentotal von CHF 136 298.84 (Vorjahr: CHF 164 064.87) und liegt damit um CHF 27 766.03 unter dem letztjährigen Ergebnis. Weitere Ausgaben von CHF 2 096.79 (Vorjahr: CHF 27 252.33) ergaben sich aus Zins- und Wertschriftenerträgen.

Auf der Ausgabenseite sind als grösste Posten Projekte und Betreuungskosten von CHF 108 827.62 (Vorjahr: CHF 107 617.70) und direkte Unterstützungen von CHF 90 971.50 (Vorjahr: CHF 83 205.90) zu erwähnen. Dank der weiterhin ehrenamtlichen und unentgeltlichen Tätigkeit des Stiftungsrats, des Ärztebeirats und der Patronatsmitglieder sind praktisch keine Verwaltungskosten entstanden.

Im Geschäftsjahr wurden vier Fundraisingmailings mit Fremdadressen sehr erfolgreich durchgeführt.

Wir möchten all unseren wohlgesinnten Gönnerinnen und Gönnern von ganzem Herzen danken und hoffen, dass sie uns weiterhin in unserer Aufgabe, lungenkranken Kindern zu helfen, unterstützen.

Postkonto 80-74202-4 / IBAN-Nr.: CH49 0900 0000 8007 4202 4

Die Spenden sind steuerrechtlich abzugsberechtigt.

Hans-Peter Schück

Finanzen und Administration

www.stiftung-luki.ch/
www.gut-schein.ch/stiftung-lu-ki

Übersicht Unterstützungen

Die Stiftung für das lungenkranke Kind hat im Geschäftsjahr nach Prüfung der eingereichten Gesuche unter anderem folgende Kosten und Zuwendungen übernommen:

- Einen Anteil an der Sozialarbeiter/innen-Stelle für lungenkranke Kinder am Kinderspital Zürich.
- Eine Anschubfinanzierung für eine Pflegeexpertinnen-Stelle für lungenkranke Kinder am Kinderspital Zürich.
- Die Finanzierung für eine CF-Schulung einer Mitarbeiterin am CF-Zentrum.
- Die Krankenkassenprämien von mehreren CF-Patienten.
- Die monatlichen Unterstützungen für mehrere Familien mit CF-Kindern.
- Die Rotkreuzfahrkosten zu Therapiesitzungen für einen CF-Patienten.
- Ein Fitnessabonnement aus gesundheitsfördernden Gründen eines CF-Patienten.
- Einen Beitrag an den Entlastungsdienst für eine CF-betroffene Familie.
- Beiträge an die Lebenshaltungskosten von mehreren CF-Patienten.
- Die Kosten für Begleitpersonen eines jugendlichen CF-Patienten in der Höhenklinik Davos.
- Den Anteil an den Mietkosten für eine behindertengerechte Wohnung für die Familie eines CF-betroffenen Kleinkindes.
- Mehrauslagen für Verpflegung und Reisekosten für die Familienangehörigen eines jugendlichen Langzeitpatienten im Kinderspital.
- Die Zahnbehandlungskosten eines jugendlichen CF-Patienten.

Erfolgsrechnung 1.1.2018-31.12.2018

	Aufwand CHF	Ertrag CHF
Zins- und Wertschriftenertrag		-2095.27
Spenden		41 804.25
Sammelertrag Fundraising		170 543.60
Kapitalkosten	2878.17	
Projekte und Betreuungskosten	108 827.62	
Direkte Unterstützungen	90 971.50	
Medizinische Apparaturen	0.00	
Diverse Auslagen	0.00	
Büromaschinen, Installationen	0.00	
Büromaterial, Drucksachen	0.00	
Werbekosten	0.00	
Kosten und Porti Spendenaufrufe Fundraising	76 049.01	
Porti, Telefon, Diverses	17 392.00	
Aufwand/Ertrags-Überschuss	-85 865.72	
Total	210 252.58	210 252.58

Bilanz per 31. Dezember 2018

		Aktiven CHF	Passiven CHF
Flüssige Mittel			
SGKB AG, St. Gallen	8715.08		
Postkonto	<u>112 260.04</u>	120 975.12	
Wertschriften		522 297.84	
Sonstige Aktiven			
Eidg. Steuerverwaltung		2930.81	
Aktive Rechnungsabgrenzung			
Transitorische Aktiven		188.47	
Passive Rechnungsabgrenzung			
Transitorische Passiven			60 139.00
Stiftungskapital			50 000.00
Freies Stiftungsvermögen			
Vortrag am 1.1.2018	622 118.96		
Vorschlag per 31.12.2017	<u>-85 865.72</u>		536 253.24
Total		646 392.24	646 392.24

Stiftungsrat

<u>Präsident</u>	Prof. Felix H. Sennhauser (bis 19.4.2018) Prof. Dr. med. Alexander Möller (ab 19.4.2018)	Ärztlicher Direktor Universitäts-Kinderspital Zürich Leitender Arzt Pneumologie Universitäts-Kinderspital Zürich
<u>Vizepräsident</u> und <u>Sekretär</u>	Hansjörg Grunder	Gründungsmitglied Stiftung für das lungenkranke Kind, Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose
<u>Finanzen und Administration</u>	Hans-Peter Schück	Dipl. Betriebsökonom HWV
<u>Mitglieder</u>	Prof. Dr. med. Christian Benden Trix Bleuler-Elmer Dr. Otto Brändli (bis 19.4.2018) Dr. Markus Hofer Dr. Helmut Oswald Dr. Georg F. Schächli Dr. Michael Schlunegger (ab 19.4.2018)	Leitender Arzt Klinik für Pneumologie Universitätsspital Zürich Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose Pneumologe, Ehrenmitglied LUNGE ZÜRICH, Präsident Swiss Lung Foundation Pneumologe, Leitender Arzt Pneumologie Kantonsspital Winterthur Pädiater, Leitender Arzt pädiatrische Pneumologie Kantonsspital Winterthur Geschäftsleiter aha Allergiezentrum Schweiz Geschäftsführer LUNGE ZÜRICH

Geschäftsführender Ausschuss

Prof. Felix H. Sennhauser
(bis 19.4.2018)

Hansjörg Grunder

Prof. Dr. med. Alexander Möller

Dr. Helmut Oswald

Hans-Peter Schück

Ärztlicher Direktor Universitäts-Kinderspital Zürich

Gründungsmitglied Stiftung für das lungenkranke Kind,
Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose

Leitender Arzt Pneumologie Universitäts-Kinderspital Zürich

Pädiater

Leitender Arzt pädiatrische Pneumologie Kantonsspital Winterthur

Dipl. Betriebsökonom HWV

Ehrenmitglieder

Dr. Otto Brändli
(ab 19.4.2018)

Alt Stiftungsrat Stiftung für das lungenkranke Kind

Edgar A. Giger

Gründungsmitglied Stiftung für das lungenkranke Kind,
Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose

Prof. Felix H. Sennhauser
(ab 19.4.2018)

Alt Stiftungsratspräsident Stiftung für das lungenkranke Kind

Ärztebeirat

Dr. René Burger

Kinderarzt Zürich

Professor Erich Russi

Emeritus und Pneumologe Universität Zürich

Patronatsmitglieder

Walter Frey, Alt Nationalrat

Dr. iur. Lili Nabholz-Haidegger, Alt Nationalrätin

Dr. med. Hanspeter Anderhub, Pneumologe

Denise Biemann, ehemalige Weltmeisterin Eiskunstlauf

Monika Weber, Alt Stadträtin Zürich