

---

STIFTUNG FÜR DAS LUNGENKRANKE KIND  
Lerchenberg 37  
8046 Zürich



Sekretariat  
Telefon/Fax  
044 371 64 40

---

# JAHRESBERICHT

## 2012

## **Inhaltsverzeichnis**

## **Seite**

|  |   |
|--|---|
| Editorial von Frau Samantha Thomann zum Jahresbericht 2012 | 3 |
| Kassabericht   | 4 |
| Übersicht Unterstützungen                                  | 5 |
| Erfolgsrechnung und Bilanz                                 | 6 |
| Liste Stiftungsratsmitglieder                              | 7 |
| Liste Geschäftsführender Ausschuss                         | 7 |
| Liste Ärztebeirat  | 8 |
| Liste Patronatsmitglieder                                  | 8 |

## **Editorial von Frau Samantha Thomann zum Jahresbericht 2012**

Im Kinderspital Zürich wird eine Cystische-Fibrose(CF)-Sprechstunde angeboten, die einem umfassenden Behandlungskonzept entspricht. Zum Behandlungsteam gehören der behandelnde Arzt, die Sozialarbeiterin, die Physiotherapeutin sowie die Ernährungsberaterin etc., die sich mit diversen Fragen der Patienten und ihrer Angehörigen auseinandersetzen. Die Aufgabe dieses Teams ist es, die betroffenen Familien zu unterstützen, zu begleiten, zu instruieren und zu motivieren. Die Sozialarbeiterin nimmt sich den psychosozialen oder schulischen Problemen an und klärt sozialversicherungs- bzw. arbeitsrechtliche Fragestellungen ab.

Am Kinderspital Zürich bin ich als Sozialarbeiterin angestellt und gehöre dort zum Team der Sozialberatung. In dieser Funktion bin ich für die CF-Kinder und deren Familien während mehrerer Lebensjahre zuständig. Dies fängt bereits bei der Geburt an und endet spätestens beim Übertritt ins Erwachsenenspital, der sogenannten Transition, welche im Alter zwischen 16 und 18 Jahren stattfindet.

Nicht nur die Patienten benötigen mit der Diagnosestellung CF ein hohes Mass an Betreuung, sondern auch deren Eltern und Angehörige. Eltern sollten bereits eine intensive Betreuung und Unterstützung erhalten, wenn sie sich bewusst werden, dass das eigene Kind unter einer chronisch verlaufenden, unheilbaren Krankheit leidet, bzw. mit dieser gesundheitlichen Beeinträchtigung zukünftig leben muss. Möglich ist dies nur, wenn Eltern eine frühgreifende Betreuung erhalten.

Dazu gehört auch, dass sichergestellt wird, wie die Eltern im häuslichen Bereich mit der Krankheit und deren Folgen umgehen können. Insbesondere werden Entlastungsmöglichkeiten vorgestellt. Die Familie erhält Unterstützung, indem ihnen entsprechende Institutionen vermittelt werden. Dabei finden nicht nur die Eltern mit dem betroffenen Kind Berücksichtigung, sondern auch weitere betroffene Personen aus dem Familiensystem, wie Geschwister und Grosseltern. Es ist wichtig, dass die Eigenverantwortung der Betroffenen sowie ihrer Familien im täglichen Umgang mit der Krankheit gefördert wird, so dass das ganze Familiensystem möglichst stabil und die Lebensqualität erhalten bleibt.

Daher ist es bei der Arbeit einer Sozialarbeiterin wichtig, nicht nur den aktuellen Zustand der Betroffenen zu erfassen, sondern auch die Spätfolgen abzuwägen. So kann die Sozialberatung im Rahmen der CF-Sprechstunde eine umfassende, intensive Betreuung anbieten, die sich nicht ausschliesslich auf sozialversicherungsrechtliche Angelegenheiten beschränkt.

Ermöglicht wird dies durch verschiedene Institutionen und Sponsoren, unter anderem auch durch die Stiftung für das lungenkranke Kind. Diese zählt zu jenen Stiftungen, welche die Wichtigkeit einer sozialarbeiterischen Betreuung erkannt haben.

Zürich, April 2013

Frau Samantha Thomann  
Dipl. Sozialarbeiterin FH  
Kinderspital Zürich  
Universitäts-Kinderkliniken  
Steinwiesstrasse 75  
8032 Zürich

## **Kassabericht**

Die Jahresrechnung 2012 schloss mit einem Gewinn von +CHF 64'707.70. Das Stiftungsvermögen erhöhte sich auf CHF 585'682.47. Die Rechnung wird von der Bankrevisions- und Treuhand 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 21. Geschäftsjahr betrug CHF 30'080.00 (Vorjahr: CHF 44'090.00) zuzüglich CHF 104'575.97 (Vorjahr: CHF 90'491.90) Nettoertrag aus Fundraisingaktivitäten (Brutto: Kosten und Porti Spendenaufrufe CHF 94'756.45 (Vorjahr: CHF 120'982.40) / Sammelertrag CHF 199'332.42 (Vorjahr: CHF 211'474.30)) ergibt ein Spendentotal von CHF 134'655.97 (Vorjahr: CHF 134'581.90) und lag damit um CHF 74.07 über dem letztjährigen Ergebnis. Weitere Einnahmen von CHF 9'413.89 ergaben sich aus Zins- und Wertschriftenerträgen.

Auf der Ausgabenseite sind als grösste Posten Projekte und Betreuungskosten von CHF 49'091.35 und direkte Unterstützungen von CHF 21'394.25 zu erwähnen. Dank der weiterhin ehrenamtlichen und unentgeltlichen Tätigkeit des Stiftungsrats, des Ärztebeirats und der Patronatsmitglieder sind praktisch keine Verwaltungskosten entstanden.

Im Geschäftsjahr wurden 4 Fundraising-Mailings mit Fremdadressen sehr erfolgreich durchgeführt.

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

### **PC-Konto 80-74202-4**

Die Spenden sind steuerrechtlich abzugsberechtigt.

Hans-Peter Schück, Kassier

## Übersicht Unterstützungen

Die Stiftung für das lungenkranke Kind hat im Geschäftsjahr nach Prüfung der eingereichten Gesuche u.a. folgende Kosten übernommen:

- Einen Anteil an der Physiotherapeutinnen-Teilzeitstelle für CF-Betroffene am Stadtspital Triemli.
- Einen Anteil an der Sozialarbeiter/in-Stelle für lungenkranke Kinder am Kinderspital Zürich.
- Eine Unterstützung für die Integration einer Familie mit CF-Kind in eine neue Umgebung.
- Die Unterstützung einer CF-Patientin zur Überführung in ein eigenständiges Leben ausserhalb der Familie.
- Den Betrag für milbendichte Matratzenüberzüge für CF-Kinder.
- Einen Teil der Aufwendungen für einen Sprachaufenthalt zur Abdeckung der Anstellungsbedingungen eines CF-Patienten.
- Den Betrag für ein Elektro-Trottinett zur Erhöhung der Bewegungsfreiheit einer CF-Patientin.
- Die Aufwendungen für Reinigungskräfte und die Entlastungsdienste für Familien mit CF-Kindern.
- Die Beträge für ärztlich empfohlene Reitstunden.
- Das Abonnement für einen ärztlich empfohlenen Besuch eines Fitnessstudios.
- Die nötigen Nachhilfestunden für einen aus Krankheitsgründen verursachten Rückstand.

## ERFOLGSRECHNUNG 1.1.2012-31.12.2012

|   | Aufwand<br>CHF    | Ertrag<br>CHF     |
|---|-------------------|-------------------|
| Zins- und Wertschriftenertrag               |                   | 10'513.97         |
| Spenden                                     |                   | 30'080.00         |
| Sammelertrag Fundraising                    |                   | 199'332.42        |
| Kapitalkosten                               | 1'619.74          |                   |
| Projekte und Betreuungskosten               | 49'091.35         |                   |
| Direkte Unterstützungen                     | 21'394.25         |                   |
| Medizinische Apparaturen                    | 0.00              |                   |
| Diverse Auslagen                            | 0.00              |                   |
| Büromaschinen, Installationen               | 0.00              |                   |
| Büromaterial, Drucksachen                   | 135.40            |                   |
| Werbekosten                                 | 0.00              |                   |
| Kosten und Porti Spendenaufrufe Fundraising | 94'756.45         |                   |
| Porti, Telefon, Diverses                    | 8'221.50          |                   |
| Aufwand-/Ertragsüberschuss                  | +64'707.70        |                   |
| <b>Total</b>                                | <b>239'926.39</b> | <b>239'926.39</b> |

## BILANZ per 31. Dezember 2012

|                             |                    | Aktiven<br>CHF    | Passiven<br>CHF   |
|-----------------------------|--------------------|-------------------|-------------------|
| Flüssige Mittel             |                    |                   |                   |
| UBS AG, Zug                 | 192'300.39         |                   |                   |
| Postcheckkonto              | <u>157'567.00</u>  | 349'867.39        |                   |
| Wertschriften               |                    | 259'766.43        |                   |
| Sonstige Aktiven            |                    |                   |                   |
| Eidg. Steuerverwaltung      |                    | 140.00            |                   |
| Aktive Rechnungsabgrenzung  |                    |                   |                   |
| Transitorische Aktiven      |                    | 0.00              |                   |
| Passive Rechnungsabgrenzung |                    |                   |                   |
| Transitorische Passiven     |                    |                   | 24'091.35         |
| Stiftungskapital            |                    |                   | 50'000.00         |
| Freies Stiftungsvermögen    |                    |                   |                   |
| Vortrag am 1.1.2011         | 470'974.77         |                   |                   |
| Vorschlag per 31.12.2011    | <u>+ 64'707.70</u> |                   | 535'682.47        |
| <b>Total</b>                |                    | <b>609'773.82</b> | <b>609'773.82</b> |

## **Stiftungsrat**

|                      |   |                                      |
|----------------------|---|--------------------------------------|
| <u>Präsident</u>     | Herr Prof. F.H. Sennhauser                                | Kinderspital Zürich                  |
| <u>Vizepräsident</u> | Herr H. Grunder   | Schweiz. CF-Gesellschaft             |
| <u>Kassier</u>       | Herr H.-P. Schück   | dipl. Betriebsökonom HWV             |
| <u>Sekretär</u>      | Herr H. Grunder   | Schweiz. CF-Gesellschaft             |
| <u>Mitglieder</u>    | Herr Dr. O. Brändli                                       | Lunge Zürich & Swiss Lung Foundation |
|                      | Frau E. Bärtsch<br>(bis 3. April 2013)                    | dipl. psych. Beraterin               |
|                      | Herr Dr. U. Bühlmann<br>(am 1. September 2012 verstorben) | Triemlispital Zürich                 |
|                      | Herr Guido de Martin<br>(bis 28. März 2012)               | Schweiz. CF-Gesellschaft             |
|                      | Herr E.A. Giger   | Schweiz. CF-Gesellschaft             |
|                      | Herr Dr. H. Oswald  | Pädiater, Winterthur                 |
|                      | Herr Dr. M. Hofer<br>(ab 3. April 2013)                   | Kantonsspital Winterthur             |
|                      | Frau T. Bleuler-Elmer<br>(ab 31. Mai 2013)                | Schweiz. CF-Gesellschaft             |
|                      | Herr Dr. G.F. Schächli<br>(ab 31. Mai 2013)               | aha Allergiezentrum Schweiz          |

## **Geschäftsführender Ausschuss**

|   |                          |
|---|--------------------------|
| Herr Prof. F.H. Sennhauser                                | Kinderspital Zürich      |
| Herr Dr. U. Bühlmann<br>(am 1. September 2012 verstorben) | Triemlispital Zürich     |
| Herr H. Grunder   | Schweiz. CF-Gesellschaft |
| Herr H.-P. Schück   | dipl. Betriebsökonom HWV |
| Herr Dr. H. Oswald<br>(ab 3. April 2013)                  | Pädiater, Winterthur     |

## **Ärztebeirat**

Dr. R. Burger

Kinderarzt Zürich

Prof. E. Russi

Universitätsspital Zürich

Prof. M. Rutishauser

Kinderspital Basel

PD Dr. Alex Möller

Kinderspital Zürich

## **Patronatsmitglieder**

Walter Frey, Alt-Nationalrat Küsnacht

Dr. iur. Lili Nabholz-Haidegger, Alt-Nationalrätin

Dr. phil., Dr. theo. h.c. Regine Schindler-Hürlimann, Schriftstellerin

Dr. med. Hanspeter Anderhub, Pneumologe

Dimitri, Künstler

Denise Biemann, Weltmeisterin Eiskunstlauf

Monika Weber, Alt-Stadträtin Zürich

Jean Clivaz, Alt-Generaldirektor PTT