

Tätigkeitsbericht 2018

Die Schwerpunkte der Arbeit der Leukämiehilfe Steiermark im Kalenderjahr 2018 waren:

1. Betreuung und Förderung von Patienten/-innen und Beratung von Angehörigen
2. Aufbringung der notwendigen finanziellen Mittel
3. Unterstützung und Förderung der wissenschaftlichen hämatologisch-onkologischen Forschung (Grundlagenforschung)
4. Kommunikation mit der Leitung der Klinischen Abteilung für Hämatologie der Medizinischen Universität Graz und dem Spitalserhalter Land Steiermark
5. Öffentlichkeitsarbeit
6. Finanzbericht
7. Allgemeines

1. Betreuung von Patienten/-innen und Beratung von Angehörigen

Hämatologische Patienten/-innen erleiden in der Regel äußerst schwierige, physisch und psychisch sehr belastende Krankheitsverläufe. Dazu kommen schwere therapeutische Interventionen wie Chemo- und/oder Strahlentherapien, verbunden mit einer oft langen Isolierung in sterilen Einheiten. Aus diesem Grund ist es ein besonderes Anliegen der Leukämiehilfe Steiermark, die Patienten/-innen auf diesem schweren Weg zu unterstützen und zu begleiten.

Für die Bettenstation wurden von Firma „Stilfrage“ (R. Friedrich) zwei gemütliche Sessel für Gespräche zwischen Patienten, Ärzten und Angehörigen gesponsert. Danke!

Weiters wurde und wird laufend Information in Form von krankheitsspezifischer Aufklärung und Beratung, vermittelt durch MitarbeiterInnen der Leukämiehilfe, die auch dem Team der Klinischen Abteilung angehören, an die PatientInnen weitergegeben.

2. Aufbringung notwendiger finanzieller Mittel

Einnahmequellen:

Einen wichtigen Teil der Einnahmen machten auch 2018 wieder die Sammlungen steirischer Pflichtschulen aus. Diesbezüglich besuchten Vertreter der Leukämiehilfe (Sill, Wölfler, Zebisch, Hütter, Reiter, Tunner) die sammelnden Schulen um sich zu bedanken und durch Informationsvorträge über hämatologische Erkrankungen und die Arbeit der Leukämiehilfe zu berichten. Sozialpädagogischer Ansatz. Gesundheitserzieherische Aspekte!

Auch 2018 gab es wieder einige Benefizveranstaltungen. Diese beinhalteten:

- 16. Leukämiehilfelauf (ca. 600 TeilnehmerInnen) ausgehend vom ASKÖ-Zentrum in Eggenberg. Der Benefizlauf erfreute sich auch 2018 wieder regen Zustroms. Der Leukämiehilfelauf wird von Herrn Prof. Dr. Zebisch und Frau König hervorragend organisiert.
- Aktionswochen mit Weihnachtsmarkt und Weihnachtskonzert in Klöch. Organisation Frau M. Hatzl.
- Fußballturnier des FC Streaking Monkeys Bruck/Mur.
- Im ausverkauften Minoritensaal gab Erika Pluhar ein Benefizkonzert. Initiatorin: M. Hütter
- Spenden von Frau Bleckmann, Firma Bechtle und von „Let's spend a night together“.
- Benefizkonzert der „Paldauer“ in der ausverkauften Grazer Stadthalle.

Weitere Einnahmen konnten durch Kranzspenden, Veranstaltungsspenden und sonstige Spenden, sowie durch Mitgliedsbeiträge erreicht werden. Siehe auch Finanzbericht. Festzuhalten ist, es wird zunehmend schwieriger, Spenden zu akquirieren.

Zur Erlangung des Österreichischen Spendengütesiegels und die steuerliche Absetzbarkeit wird die Finanzgebarung 2018 durch Sachverständige geprüft.

3. Unterstützung und Förderung der wissenschaftlichen und angewandten hämatologisch-onkologischen Forschung (Grundlagenforschung)

Trotz intensiver Therapieansätze ist die Leukämie nur begrenzt heilbar. Um dies in Zukunft zu ändern ist die Förderung der hämatologischen Grundlagenforschung ein zentrales Anliegen der Leukämiehilfe Steiermark. Die Forschung kann dabei helfen, die Ursachen und die Biologie dieser Krankheit besser zu verstehen, und um neue Behandlungsstrategien zu entwickeln. Ein weiterer Forschungszweig, den die Leukämiehilfe an der hämatologischen Abteilung aktiv unterstützt, ist der Aufbau eines klinischen

Studienprogrammes, innerhalb dessen neue Substanzen den Leukämie-PatientInnen zur Verfügung gestellt werden können.

Im Speziellen handelt es sich um folgende von der Leukämiehilfe unterstützte Projekte:

Univ.-Prof. Dr. H. Sill:

- Fortführung des klinischen Studienprogrammes für PatientInnen mit akuter myeloischer Leukämie

Univ.-Prof. Dr. A. Wölfler:

- Die Rolle des Transkriptionsfaktors C/EBP alpha in der Entwicklung der Monozyten und dendritischen Zellen. Neue Methode zum Nachweis einer minimalen Resterkrankung bei AML.

Prof. Dr. A. Zebisch:

- Verlust des RAF Kinase Inhibitor Proteins bei der akuten myeloischen Leukämie. Analyse des RAS/MAPK-ERK Signalweges bei AML/Myeloisches Sarkom.

Univ.-Prof. Dr. P. Neumeister:

- Forschungsprojekt NR4A1 in malignant lymphomas.

Diese Forschungsprojekte wurden fortgeführt und Ergebnisse in wichtigen internationalen Journalen publiziert.

- Auch das Projekt „Psychologische Evaluation (Frau Dr. Nagele) wurde gefördert.

Im Rahmen dieser Projekte wurden die Personalkosten für drei von der Medizinischen Universität Graz angestellten Mitarbeiterinnen übernommen. Dadurch hat die Leukämiehilfe aktiv drei Arbeitsplätze geschaffen.

Nähere Infos zu der von der Leukämiehilfe unterstützten Forschung ist unter folgendem Link verfügbar: www.medunigraz.at/MyeloidCellsLeukemia

4. Kommunikation mit der Führung der Klinischen Abteilung für Hämatologie, der MUG und dem Spitalerhalter Land Steiermark

Das Gesprächs- und Kommunikationsklima mit den Verantwortlichen obiger Institutionen ist sehr gut.

5. Öffentlichkeitsarbeit

Auch 2018 stellte die Öffentlichkeitsarbeit und Informationstätigkeit einen wesentlichen Bestandteil der Arbeit der Leukämiehilfe Steiermark dar. Dazu zählten u.a. die Informationsauftritte an einer großen Anzahl von steirischen Pflichtschulen. Nähere Informationen über diese und weitere Projekte bzw. Aktionen sind auch unter www.leukaemiehilfe.at abzurufen.

6. Finanzbericht

7. Allgemeines

Die Auflagen der Datenschutzgrundverordnung und deren Auswirkung auf die Arbeit der Leukämiehilfe wurden umgesetzt.

Steuerliche Absetzbarkeit von Spenden.

Von der Finanzverwaltung wurde die Möglichkeit der steuerlichen Absetzbarkeit von Spenden gemäß § 4aZ3 und 4 EStG 1988 festgestellt.

Generalversammlung.

Am 7.2.2018 wurde die Generalversammlung durchgeführt und der Vorstand einstimmig bestätigt und Herrn F. Hütter die Ehrenmitgliedschaft verliehen.

Österreichisches Spendengütesiegel

Von der Bundeskammer der Wirtschaftstrehänder wurde nach Überprüfung der Einhaltung der Vergabekriterien das Spendengütesiegel Nr. 05244 verlängert.

Administration

Sparsame, sachorientierte Verwaltung, 5 Vorstandssitzungen, 320 Mitglieder.

Verantwortlich für die Spendenwerbung, Spendenverwendung und Datenschutz:

Mag. Regina Friedrich, Obfrau
Univ.-Prof. Dr. Heinz Sill, Stellvertreter

Beide:

Universitätsklinikum Graz, Klinische Abteilung für Hämatologie,
Auenbruggerplatz 38/II, 8036 Graz

Über die Spendenverwendung entscheidet ausschließlich der Vorstand; ausgenommen sind Bagatellbeträge.

Mag. Regina Friedrich eh.
Obfrau

Univ.-Prof. Dr. Heinz Sill eh.
Stellvertreter