

Jahresbericht 2015

Verein „Geben für Leben – Leukämiehilfe Österreich“

Der Verein „Geben für Leben – Leukämiehilfe Österreich“ hat sich zur Aufgabe gesetzt, Stammzell- und Knochenmarkspender für an Leukämie erkrankte Menschen zu finden. Die Organisation von Typisierungsaktionen und die dabei entstehenden Laborkosten für die notwendigen Typisierungen werden durch Spendengelder finanziert.

Die Aufgaben des Vereins unterteilen sich grob in vier Hauptkategorien:

- 1) Typisierungsaktionen
- 2) Spendensammlungen
- 3) Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
- 4) Verein und Organisation

Zu Punkt 1 „Typisierungsaktionen“:

Seit der Gründung des Vereins 1999 bis zum Ende des Jahres 2014 hat der Verein „Geben für Leben“ (GfL) 15.718 Menschen durch Typisierungsaktionen über die Knochenmarkspendenzentrale Wien der weltweiten Spenderdatenbank zugeführt.

Im Jahr 2015 führte der Verein **acht Typisierungsaktionen** durch, wobei mehrere Neuerungen zu Tragen kamen. Einerseits wurde die erste Aktion im Bundesland Tirol durchgeführt. Andererseits wurden erstmals bei Einzelpersonen Speicheltests für die Durchführung der Typisierung verwendet.

Insgesamt wurden dadurch in diesem Jahr **3.186 Menschen typisiert** (siehe Tabelle 1).

Aktionsdatum	Ort	Spender
31.01.2015	Brederis, ATIB islamische Vereinigung	129
24./25.04.2015	Dornbirn, EKZ Messepark	783
09.05.2015	Ludesch, Gemeindesaal, Gesundheitstag	23
24.05.2015	Radfeld(Tirol), Volksschule	642
19.09.2015	Bezau, Bezeggsaal	1043
27.11.2015	Bludenz, Musikschule	433
10.12.2015	FL-Ruggel, Veranstaltung der Fa WWP	32
16.12.2015	Schruns, Hotel Zimba	8
Speicheltests		93
	Neue Typisierungen	3186

Tabelle 1: Typisierungsaktionen Geben für Leben 2015

Zu Punkt 2 „Spendensammlungen“:

Da eine Typisierung € 50,- kostet und bei Speicheltests noch zusätzliche Kosten für die Durchführung anfallen, ist der Verein auf die Unterstützung von Geldspenden angewiesen. Bei 3.186 Typisierungen kamen so ohne Nebenkosten über € 159.000 an Laborkosten zusammen.

Diese Aufgabe wurde Dank der großartigen Unterstützung der Bevölkerung, von Vereinen sowie durch zahlreiche Unternehmen ermöglicht. So fanden in diesem Jahr durch private Initiativen **24 Charity-Veranstaltungen** für uns statt. Zusätzlich bekamen wir zahlreiche Privatspenden und erhielten Geldspenden bei Typisierungsaktionen vor Ort.

<u>Einnahmen:</u>	EUR
Privatspenden	123.974,69
Spendenaktionen (veranstaltet durch Dritte)	94.230,07
Spendenaktionen (veranstaltet durch Geben für Leben)	34.958,18
Öffentliche Förderungen	3.200,00
ZRKD (Typisierungen)	1.876,50
Sonstige Einnahmen	659,45
Spenden (Fundraising)	5.471,00
	<hr/>
<i>Einnahmen gesamt</i>	264.369,89
<u>Ausgaben:</u>	
Bluttypisierungen	136.600,00
Sonstige Ausgaben	94.687,72
Fundraising	962,62
	<hr/>
<i>Ausgaben gesamt</i>	232.250,34
Vermögenszugang 2015	<u><u>32.119,55</u></u>

Zu Punkt 3 „Presse- und Öffentlichkeitsarbeit“:

Das tolle Ergebnis im Jahr 2015 war nur dank der wertvollen Unterstützung der Medien möglich. So haben wir in diesem Jahr in **48 Newslettern** Informationen und Fotos über unsere Aktionen an **über 5.000 Newsletter-Abonnenten** verschickt.

Zu den Empfängern gehörten auch zahlreiche MitarbeiterInnen der Medien, die uns im Jahr 2015 mit **58 großartigen Presseartikeln** unterstützt haben. Diese sind in unserem Pressespiegel auf der Homepage zu finden.

Zu Punkt 4 „Verein und Organisation“:

Der Vorstand des Vereins besteht im Jahr 2015 aus Obfrau Susanne Marosch, Kassier Dominik Kapeller und Schriftführerin Christiane Reiter. Ehrenmitglied ist das ehemalige Vorstandsmitglied Herlinde Marosch. Ebenso wird der Verein durch zwei externe Rechnungsprüfer – Lucas Mair und Johann Burtscher – geprüft. Die jährliche Wirtschaftsprüfung findet durch die Wirtschaftsprüfungs- und Steuerberatungs GmbH Allgäuer & Partner statt.

Vereinsintern haben sich aufgrund der geänderten Rahmenbedingungen in der Knochenmarkspendenzentrale Wien weitreichende Änderungen für unseren Verein ergeben.

Nach der anhaltend schlechten Führung der (mittlerweile ehemaligen) Knochenmarkspendenzentrale Wien der vergangenen Jahre und den dadurch entstandenen massiven Qualitätsmängeln in der Verwaltung der von uns durchgeführten Typisierungen, haben wir uns dazu entschlossen, die Betreuung unserer potentiellen Spender selbst zu übernehmen.

Daher gründeten wir im April 2015 mit der wertvollen Unterstützung unseres bayerischen Partners AKB (Aktion Knochenmarkspende Bayern) unter der Leitung von Dr. Hans Knabe die **erste private Spenderdatei Österreichs**. Nun können wir die gesamte Betreuung aus einer Hand anbieten und dadurch gewährleisten, dass alle von uns typisierten Menschen von Anfang bis Ende optimal betreut werden. In dieser Datenbank waren Ende 2015 bereits über 3.000 Menschen registriert, die nun über unser Partner-Labor **ARGE KMSB Institut für klinische Transfusionsmedizin und Immungenetik Ulm GmbH** - alle in der höchsten Auflösung austypisiert sind.

So konnten allein im Jahr 2015 drei passende Spender gefunden werden, die drei Leukämiepatienten durch ihre gesunden Stammzellen die Chance auf ein Überleben ermöglichten!

Für jene Menschen, die sich vor April 2015 durch uns typisiert haben und noch in der Wiener Datenbank sind, wurde eine **Rückholaktion** gestartet. Nachdem jede/r SpenderIn selbst entscheiden kann, welche Datenbank die Betreuung übernehmen soll, kann auf unserer Homepage – unter Punkt „Mein Konto – Transfer meiner Daten“ ein Formular ausgefüllt werden, mit dessen Hilfe die eigenen Daten in unsere Datenbank transferiert werden können.

Derzeit spielen wir unsere Daten über das Deutsche Zentrale Register (ZKRD) in die weltweite Datenbank ein. Mit der GÖG – Gesundheit Österreich – sind wir in engem Kontakt und sobald unsere österreichischen Kollegen in Wien technisch und organisatorisch so weit sind, werden wir unsere Daten in das österreichische Register übertragen. Wir sind den deutschen Kollegen der ZKRD und AKB sehr dankbar, dass sie uns durch dieses unbürokratische Vorgehen eine effiziente Weiterarbeit ermöglichen, bis es eine österreichische Lösung gibt.

Aufgrund der geänderten Anforderungen wie **Datenschutz** und **Erreichbarkeit bei Anfragen** war die Aufgabe „ehrenamtlich im Wohnzimmer“ nicht mehr zu bewältigen. Im September 2015 haben wir daher für die Gewährleistung des Datenschutzes ein eigenes Büro in Bludenz angemietet. Zudem haben wir mit Cemanur Kartal unsere erste Mitarbeiterin eingestellt, die uns bei der Bewältigung der neuen Aufgaben ausgezeichnet unterstützt.

Schruns, am 30. März 2016

Susanne Marosch

Obfrau Verein „Geben für Leben – Leukämiehilfe Österreich“