



Stiftung *lichterzellen*

Tätigkeitsbericht 2018

Basierend auf dem Social Reporting Standard (SRS 2014)

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
1. Einleitung.....	4
1.1 Vision und Ansatz.....	4
1.2 Gegenstand des Berichts.....	4
2. Das gesellschaftliche Problem und der Lösungsansatz.....	5
2.1 Das gesellschaftliche Problem	5
2.2 Bisherige Lösungsansätze	5
2.3 Der Lösungsansatz der Stiftung Lichterzellen	6
3. Die Projekte im Berichtszeitraum	10
3.1 Operative Projekte / Angebote für Patienten und Angehörige	11
3.2 Forschungsprojekte	12
3.3 Öffentlichkeitsarbeit	13
4. Organisationsstruktur und Team	15
4.1 Allgemeine Angaben	15
4.2 Organigramm	16
4.3 Die handelnden Personen	17
4.4 Selbstverpflichtung	18
4.5 Partizipation.....	18
4.6 Partnerschaften, Kooperationen und Netzwerk.....	18
4.7 Mitgliedschaften	18
5. Finanzen und Rechnungslegung	19
5.1 Buchführung und Rechnungslegung	19
5.2 Vermögensanlage	19
5.3 Mittelbeschaffung.....	19
5.4 Transparenz	20
6. Planung und Ausblick.....	21

Vorwort



2013 gründete Hans-Jürgen Riegel die Stiftung lichterzellen. Anlass war die Erkrankung seiner Tochter an paroxysmaler nächtlicher Hämoglobinurie (PNH) und Aplastischer Anämie (AA), die durch das Knochenmark des eigenen Bruders geheilt werden konnte.

Beide sind oft zusammen auftretende Erkrankungen der blutbildenden Stammzellen mit lebensbedrohlichem Verlauf. Aufgrund ihres seltenen Auftretens steht die Erforschung der PNH nicht im Fokus von Wissenschaft und pharmazeutischer Industrie. Mit der Stiftung möchte Hans-Jürgen Riegel die Erforschung, Diagnose und Behandlung von PNH und Aplastischen Syndromen verbessern, betroffene Patienten und ihre Angehörigen unterstützen sowie das Wissen um deren Existenz in der Öffentlichkeit und bei Ärzten erhöhen.

1. Einleitung

1.1 VISION UND ANSATZ

Der Gründer und die Gremien der Stiftung haben die Vision, dass Menschen, die die Diagnose PNH und/oder Aplastische Anämie erhalten, schnellere und bessere Hilfe und Unterstützung bekommen und beide Erkrankungen medizinisch besser verstanden werden, damit eine Heilung einfacher wird. Ein großer Wunsch ist es weiterhin, die Krankheiten einer breiteren Öffentlichkeit bekannt zu machen, damit das Umfeld von Patienten besser versteht, in welcher Situation sich Betroffene befinden, und sich damit die Patienten und auch ihre Angehörigen nicht so einsam fühlen.

1.2 GEGENSTAND DES BERICHTS

Mit dem vorliegenden Bericht möchten wir über unsere Aktivitäten im Jahr 2018 berichten. Im ersten Teil stellen wir die Angebote der Stiftung *lichterzellen* für Patienten und Angehörige und die Projekte im Bereich Forschung und Öffentlichkeitsarbeit vor. Im zweiten Teil lernen Sie die handelnden Personen kennen und wir informieren Sie darüber, wie die Stiftung ihre Arbeit finanziert hat. Schließlich wagen wir einen optimistischen Ausblick in die Zukunft und verraten Ihnen, welche Ideen wir für unsere weitere Arbeit haben. Als Stiftung, die vor allem für Patienten und Angehörige da ist, ist uns die Meinung unserer Patienten und Förderer besonders wichtig. Wenn Sie Anmerkungen oder Kritik äußern möchten, bitten wir Sie hiermit ausdrücklich um Kontaktaufnahme. Aber auch über Lob freuen wir uns natürlich.

Geltungsbereich	Der Bericht bezieht sich auf die gesamte Tätigkeit der Stiftung <i>lichterzellen</i> im deutschsprachigen europäischen Raum
Berichtszeitraum und Berichtszyklus	Kalenderjahr 2018
Anwendung des SRS	Version SRS 2014
Ansprechpartnerin	Pascale Burmester info@lichterzellen.de

2. Das gesellschaftliche Problem und der Lösungsansatz

2.1 DAS GESELLSCHAFTLICHE PROBLEM

Aplastische Anämie und PNH sind seltene bzw. sehr seltene Erkrankungen. Das bedeutet konkret, dass in Deutschland geschätzt jedes Jahr ca. 160 bis 240 Menschen an Aplastischer Anämie erkranken und ca. 100 an PNH. Es leiden in Deutschland schätzungsweise 2600 Menschen an einer von beiden Krankheiten. Genauere Zahlen gibt es leider nicht, da bisher keine Daten dazu gesammelt wurden. Aufgrund der Seltenheit und der damit verbundenen geringen Kenntnisse der Ärzte ist auch die Diagnostik nicht einfach, sodass auch von einer Dunkelziffer ausgegangen werden muss. Dies führt dazu, dass Betroffene unerkannt mit der Krankheit leben und z. B. ein hohes Thromboserisiko haben, ohne es zu wissen, und somit in ständiger potentieller Gefahr leben. Viele Patienten berichten auch von einer langen Odyssee bis zu ihrer eindeutigen Diagnose und damit zur Einleitung einer adäquaten Therapie.

Das seltene Auftreten und damit die mangelnde Kenntnis der Öffentlichkeit, die missverständliche Bezeichnung¹ sowie die Unsichtbarkeit der Erkrankungen führen häufig dazu, dass Patienten von ihrem sozialen Umfeld, Behörden und selbst von medizinischem Personal missverstanden werden bis hin dazu, dass ihnen vorgeworfen wird, zu simulieren oder zu übertreiben. Betroffene Patienten fühlen sich so nicht aufgefangen und müssen mehr Kraft als andere Erkrankte aufwenden, um die angemessenen Maßnahmen oder Hilfen zu erhalten.

Verbunden mit dem geringen Auftreten der Krankheiten ist es zudem für betroffene Menschen nicht leicht, andere Betroffene kennenzulernen. Regionale Selbsthilfegruppen gab es lange Zeit gar nicht. Seit 2008 haben sich drei regionale Selbsthilfegruppen entwickelt, die der „Aplastische Anämie & PNH e.V.“ koordiniert.

2.2 BISHERIGE LÖSUNGSANSÄTZE

Über viele Jahre hinweg waren kaum Informationen zu den Krankheiten zu finden. Es gab keine Organisationen, die sich insbesondere mit den Krankheitsbildern der Aplastischen Anämie und der PNH befassten. Erst mit der Entwicklung des Internets entwickelten sich erste Kontakte zwischen Patienten, die etwas verändern wollten und darüber hinaus auch erste Informationsportale. 2001 wurde der Verein Aplastische Anämie e.V. gegründet, der zunächst auf regionaler Basis tätig war und das Ziel hatte, Patienten zu informieren und zu vernetzen. Im Verlauf der Jahre entwickelten sich so bis 2018 vier regionale Selbsthilfegruppen. Mit Unterstützung von spezialisierten Medizinern konnte dann erstmals eine Informationsbroschüre erstellt werden.

Zunehmend berichten Patienten über ihre Krankheit und deren Verlauf bzw. über ihren Behandlungsverlauf im Internet, auf Facebook oder in Blogs. Es haben sich mittlerweile ebenfalls mehrere Facebook-Gruppen gegründet, in denen sich Patienten untereinander austauschen.

Da die Erkrankungen nach wie vor aufgrund der Seltenheit bzgl. Ursachen, Datenerfassung und Versorgung nur unzureichend erforscht sind, Patienten unzureichend beraten und versorgt sind sowie Patienteninteressen in Deutschland und in der Öffentlichkeit nur in geringem Maß vertreten werden, hat die Stiftung *lichterzellen* einen Weg gesucht, um die Situation von Patienten von PNH und Aplastischer Anämie sowie deren Angehörigen weiter zu verbessern.

¹ Es handelt sich bei einer Aplastischen Anämie nicht um eine reine Anämie, d.h. einen Mangel an roten Blutkörperchen, sondern um einen Mangel aller drei Blutzellreihen, d.h. auch einen Mangel an weißen Blutkörperchen und der Blutplättchen

2.3 DER LÖSUNGSANSATZ DER STIFTUNG LICHTERZELLEN

Um Patienten und Angehörigen nachhaltig helfen zu können, hat die Stiftung mehrere Ansätze gewählt. Die Stiftung ist noch recht jung und finanziell begrenzt ausgestattet, und so ist die Strategie, lieber viele kleine Wirkungen zu erzielen und darauf aufzubauen.

Wir bieten Patienten und Angehörigen patientengerechte Informationen und ermöglichen eine niedrigschwellige Kontaktaufnahme auf unterschiedlichen Wegen zu Beratungszwecken. Dabei möchte die Stiftung die Betroffenen „mitnehmen“, um bedarfsgerecht zu handeln und Betroffene zu aktivieren, d.h. das Leben mit der Krankheit selber aktiv in die Hand zu nehmen und evtl. nicht nur für sich, sondern auch für andere aktiv zu werden.

Die Stiftung arbeitet durchgehend daran, die Krankheiten bekannt zu machen und über die Belastung, die diese seltenen Erkrankungen für die Betroffenen und ihr Leben bedeutet, zu informieren. Zum einen ist das wichtig, um den Bedarf zu verdeutlichen und Spenden zu sammeln, zum anderen soll es auch die Betroffenen entlasten, damit sie sich nicht zusätzlich in Frage stellen und schuldig fühlen, weil sie leiden, obwohl man oftmals nichts sieht. Der Bekanntheitsgrad der beiden Krankheiten scheint bereits in den letzten Jahren gestiegen zu sein, wenn auch nicht validierbar. Und auch das Selbstbewusstsein vieler Betroffenen erscheint größer. Wenn das tatsächlich so ist, hätte die Stiftung *lichterzellen* schon eine Menge erreicht.

Wir arbeiten aktiv an einem Netzwerk von Ärzten, um die Versorgung von Patienten zu verbessern und um zu Forschungsaktivitäten zu motivieren und zu animieren.

Darüber hinaus will die Stiftung Forschungsvorhaben und -projekte fördern, damit die Krankheiten in Zukunft besser behandelbar und vielleicht irgendwann einfacher heilbar sind.

2.3.1 Leistungen (Output) und direkte Zielgruppen

Patienten und Angehörige

Das Ziel der Stiftung ist es, die Situation von Patienten kurz-, mittel- und langfristig zu verbessern. Daher sind sie unsere wichtigste Zielgruppe. Die Projekte sind vor allem an ihnen orientiert und sind nur sinnvoll, wenn sie auch genutzt werden. Daher holen wir auch regelmäßig Feedback von Betroffenen ein und bemühen uns um Nähe zu den Betroffenen.

Öffentlichkeit

Die Stiftung *lichterzellen* will dazu beitragen, dass Patienten in der Gemeinschaft gesehen werden und einen gesellschaftlichen Platz haben. Nur dadurch werden auch Bedarfe, wie die weitere Erforschung von Entstehung und Mechanismen, sowie die Versorgungssituation von Patienten, deutlich. Diese gilt es dann zu decken. Daher bemühen wir uns, alle Chancen und Möglichkeiten wahrzunehmen, um die Stiftung zu präsentieren. Dabei ist die Stiftung hier auch als Sprachrohr und Plattform für die Kommunikation der sehr schwierig zu erklärenden Krankheiten zu verstehen.

Ärzte

Aber auch Ärzte sind eine Zielgruppe der Stiftung. Mit Unterstützung des Kuratoriums und des Stiftungsrates bemüht sich die Stiftung, auf die Krankheiten und ihre Behandlungsmöglichkeiten sowie die deutschlandweiten Experten hinzuweisen, damit die Krankheiten schneller erkannt und nach aktuellen Behandlungsstandards therapiert werden können. Hier nutzen wir maßgeblich das Netzwerk der in der Stiftung tätigen Mediziner.

2.3.2 Intendierte Wirkungen

Das Ziel und die beabsichtigte Wirkung der Stiftung ist, dass Patienten und Angehörige mit Aplastischer Anämie und PNH sich gesellschaftlich aufgefangen und vertreten fühlen. Sie sollen eine erste Anlaufstelle haben, an die sie sich verlässlich wenden können und durch die sie kompetente Hilfe, Informationen und Trost erfahren.

Durch die Angebote sollen Betroffene ebenso ermutigt werden, sich zu informieren, selbst aktiv mit ihrer Erkrankung und der veränderten Lebenssituation umzugehen und sie in ihr Leben zu integrieren. Ein weiteres Ziel ist es, Patienten schneller und besser eine adäquate Versorgung und medizinische Behandlung zukommen zu lassen und ihnen zu helfen, ein Versorgungsnetz aufzubauen.

Unser Bestreben ist, dass die Krankheiten, ihre Symptome (z. B. Fatigue) und ihre Mechanismen wissenschaftlich genauer untersucht werden und damit besser behandelt werden können, damit Patienten langfristig eine höhere Lebensqualität haben. Die Stiftung engagiert sich aktiv, Mittel für Forschungsvorhaben zu akquirieren und die Aufmerksamkeit der Forschung stärker auf diese Krankheiten zu lenken.

Patienten und ihre Angehörigen sollen die Erfahrung machen, dass ihre Erkrankung allgemein bekannt ist, und Menschen in ihrem Umfeld davon schon gehört haben oder die Möglichkeit haben, sich darüber zu informieren. Dadurch könnten die Patienten besser verstanden werden, damit sie, während sie um ihre Zukunft oder sogar um ihr Leben fürchten, nicht laienhafte Aussagen wie z. B. „Rote Beete hilft“ aushalten müssen. Solche Aussagen klingen für einen lebensbedrohlich erkrankten Menschen zynisch, so dass er sich mit seinem Leid allein gelassen fühlt, oder er das Gefühl bekommt, die Krankheit sei nicht so schlimm.

So will die Stiftung *lichterzellen* nicht nur das Umfeld von Patienten sensibilisieren, sondern auch Ärzte daran erinnern, dass sie, anders als Theodore Woodward es bezogen auf Diagnostik meinte, doch mal an „Zebras“, also an seltene Erkrankungen, denken sollten, wenn sie Diagnosen stellen.² Denn nur so steigt die Chance, dass Patienten mit oft unklaren Symptomen, wie sie vor allem bei der PNH auftreten, baldmöglichst die richtige Diagnose erhalten und ihnen nachhaltig geholfen werden kann.

² Theodore E. Woodward, MD University of Maryland (1914-2005): „When you hear hoofbeat behind you, don't expect to see a zebra.“ Woodward gab seinen Medizinstudenten auf den Weg, bei der Diagnosefindung lieber an naheliegende Krankheiten (Pferde) statt an seltene Erkrankungen (Zebras) zu denken. Heute wird der Begriff „Zebras“ im medizinischen Bereich als Synonym für seltene Erkrankungen gebraucht und man ist sich einig, dass "Zebra" -Diagnosen dennoch berücksichtigt werden müssen, bis sie endgültig ausgeschlossen sind.

2.3.3 Darstellung der Wirkungslogik

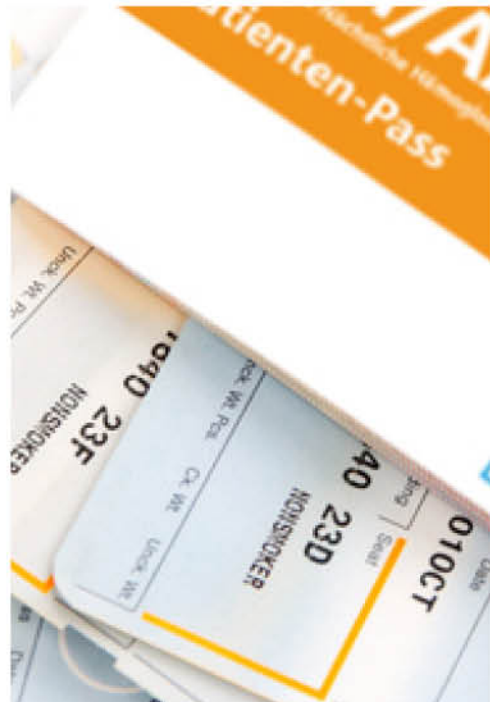
Zielgruppe	Leistung	Erwartete Wirkung
Patienten Angehörige Öffentlichkeit	Bereitstellung von Informationen und Schulung: Internetseite Teilnahme an Patiententagen von Kliniken mit: - Präsentation der Stiftung und ihrer Angebote - Workshops	Kenntnisse über die Erkrankungen Sicherheit (bei Betroffenen) Motivation Erleichterte Kontaktaufnahme
Patienten Angehörige	Selbsthilfeförderung: Online-Forum	Stärkung der Selbsthilfe Vermittlung von Wissen
Patienten Angehörige	Psychosoziale Beratung	Sicherheit Wissen emotionale Stabilität
Patienten	Patientenpass/-ausweis	Sicherheit
Patienten Angehörige	Reisekostenzuschuss bei Einholung einer Zweitmeinung	Bessere Versorgung/Behandlung Finanzielle Entlastung
Patienten Angehörige	Haushaltshilfe	Sicherung der Gesundheit Entlastung
Patienten Angehörige	Basis-Kit	Wissen Sicherheit
Patienten Angehörige	LZ-Wochenende	Kontakte/Austausch Verbesserter Umgang mit Krankheit Kenntnisse über die Erkrankung Freude und Stärkung
Ärzte Patienten/Angehörige (mittelbar)	Forschungspreis	Bessere Kenntnisse Bessere Versorgung
Öffentlichkeit Ärzte Patienten/Angehörige (mittelbar)	Öffentlichkeitsarbeit	Kenntnisnahme der Krankheiten bei Ärzten und in der Öffentlichkeit Bessere Versorgung Empathie des soz. Umfelds




lichterzelle

**PNH/AA
Patientenausweis**

www.lichterzellen.de



3. Die Projekte im Berichtszeitraum

Wenn Menschen die Diagnose Aplastische Anämie und/oder PNH erhalten, sind sie oftmals zunächst gar nicht so schockiert, wie sie es eigentlich sein könnten, denn in den seltensten Fällen ist den Betroffenen von Anfang an bewusst, was diese Diagnosen für sie und ihr Umfeld bedeuten. Oft handelt es sich um eine Diagnose, nachdem eine Leukämie ausgeschlossen wurde, von der Betroffene sehr wohl wissen, wie gefährlich sie ist. Meist sind sie sogar erst einmal erleichtert. Erst langsam wird Patienten anschließend bewusst, dass auch diese Diagnose keine ist, die durch ein verschriebenes Medikament wieder einfach verschwindet. Aber was die Patienten tatsächlich erwartet, was die Diagnose für ihr Leben bedeutet und wie man damit umgehen kann, wird ihnen oft erst Monate oder Jahre später bewusst. Und das sind Monate und Jahre, in denen wertvolle Zeit vergeht, sofern die Betroffenen nicht in den Händen eines Arztes sind, der Erfahrung mit den Krankheiten hat und sich wissenschaftlich mit ihnen auseinandersetzt. Ob man als Mensch mit einer Erkrankung in erfahrenen Händen ist oder nicht, ist nicht einfach erkennbar. Spezialisierung hat nicht unbedingt etwas mit der Ausbildung an sich oder mit dem Ruf der Klinik zu tun, sondern tatsächlich mit dem Arbeitsschwerpunkt eines einzelnen Mediziners. Das ärztliche Personal möchte Patienten nicht verunsichern, und was Patienten dann oft erfahren, sind diffuse Aussagen und unklare Informationen. Dies macht es für Betroffene besonders schwer, sich mit der Krankheit zu arrangieren und sich selbst eine Meinung zu bilden oder Handlungen abzuleiten.

Daher ist es besonders wichtig, Erkrankten möglichst viele klare und praktische Informationen an die Hand zu geben, um Ihnen Orientierung und die Möglichkeit zu geben, ihr Leben mit der Krankheit zu organisieren.

Mit den Angeboten für Patienten und ihre Angehörigen will die Stiftung *lichterzellen* das tun. Ein Teil der operativen Projekte zielt darauf ab, Patienten und Angehörige in die Situation zu versetzen, die Krankheit und die Behandlungen besser zu verstehen und damit entscheidungsfähiger zu werden, statt sich der Krankheit ausgeliefert zu fühlen. Ein weiterer Teil der Projekte zielt darauf ab, Patienten zu unterstützen und ihnen eine Last „abzunehmen“, die sie aktuell nicht selber tragen können.

Forschung über Aplastische Anämie und PNH zu fördern und damit betroffenen Erkrankten eine bessere Zukunft zu ermöglichen oder sogar die Belastungen durch die Krankheiten zu minimieren, ist nicht einfach. Denn je seltener eine Erkrankung ist, desto weniger Beachtung findet sie im wissenschaftlichen Sinne, weil die „Not“ nicht unbedingt zahlreich ist. Das macht die individuelle Not der betroffenen Menschen aber nicht kleiner. Dazu kommt, dass die wenigen Patientinnen und Patienten räumlich weit verteilt sind und gemeinsame Untersuchungen in aussagekräftigen Studien deshalb schwierig durchzuführen sind. Die Zahl der Veröffentlichungen von Forschungsergebnissen und Studien zu den Erkrankungen PNH und Aplastische Anämie ist im Vergleich zu anderen, häufiger auftretenden Krankheiten auch entsprechend gering. Dadurch, dass bisher eine verlässliche einheitliche Quelle für Studienergebnisse fehlt, sind solche Veröffentlichungen auch schwer zu beziffern. Dennoch nützt die Erforschung von seltenen Krankheiten auch immer allen Menschen, denn seltene Erkrankungen können oft als Modelle für die Erforschung häufiger und komplexer Erkrankungen dienen. Versteht man ihre Ursachen, dann versteht man auch grundlegende Mechanismen, die generell bei Krankheiten eine Rolle spielen. Auch hier setzt die Stiftung *lichterzellen* an.

Öffentlichkeitsarbeit ist bei seltenen Erkrankungen besonders wichtig. Zum einen, weil sie Betroffenen das wichtige Gefühl gibt, gesellschaftlich gesehen zu werden, also berücksichtigt und aufgefangen zu werden und zum anderen, weil auch Ärzte nur das diagnostizieren können, was ihnen bekannt ist. Da besonders die PNH eine Krankheit mit einem sehr diffusen Symptombild ist, denken Allgemeinmediziner in den seltensten Fällen dabei an eine hämatologische Erkrankung, so dass die Ursache für die Auswirkungen auf Erkrankte wie dunkler Urin und extreme Schwäche oft lange nicht gefunden wird und nicht behandelt werden kann, sodass Betroffene lange Zeit ohne adäquate Behandlung leben müssen, was wiederum Lebensqualität und Überlebenszeit verringern kann.

3.1 OPERATIVE PROJEKTE / ANGEBOTE FÜR PATIENTEN UND ANGEHÖRIGE

Da so schwerwiegende Erkrankungen, wie die PNH und die Aplastische Anämie nicht nur den jeweiligen Patienten, sondern auch immer seine ganze Familie betreffen und belasten, sind unsere Angebote auch immer auf den Patienten und seine Angehörigen ausgerichtet. Wird dem Patienten geholfen, geht es den Angehörigen besser und umgekehrt.

Auf der Internetseite der Stiftung, die regelmäßig aktualisiert wird, finden Patienten und Angehörige zahlreiche Informationen zu den Krankheiten und ihren Behandlungsmöglichkeiten mit Videos, in denen auf die Krankheiten spezialisierte Ärzte Patientenfragen beantworten, Informationen zu diversen Themen, die im Leben von Patienten eine Rolle spielen können, wie z. B. „Fatigue“, „Reisen“, „Schwangerschaft“, „Sport“, „Ausbildung“, „Nach der Erstdiagnose“, „Chronisch krank“ und „Ernährung“ bei und mit Aplastischer Anämie/PNH. Auch zu sozialrechtlichen Themen wie der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, Anspruch auf Rehabilitation, Patientenrecht und Unterhalt bei chronischer Krankheit finden Patienten Informationen. Zu vielen weiteren Themen finden sich darüber hinaus weiterführende Links.

Daneben finden Patienten alle spezialisierten Behandlungszentren mit Ansprechpartnern sowie Informationen über aktuell stattfindende Studien, sodass sie sich einen ersten Eindruck verschaffen können, sehen, wo die Studien verfügbar sind und sich mit der Frage beschäftigen können, ob eine Studie für sie überhaupt in Frage kommt.

Auch Erfahrungsberichte werden auf der Internetseite angeboten, sowohl in Schriftform als auch in Videos.

Die Stiftung fördert die Selbsthilfe und den Austausch von Patienten und Angehörigen. Sie bietet ein Forum als Selbsthilfe-Plattform an, auf dem sich Patienten und Angehörige geschützt und sicher austauschen können. Das Forum entspricht den Anforderungen für Selbsthilfe-Internetforen der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) zur Aufnahme in ihre Liste von Selbsthilfegruppen im Internet. Zusätzlich dazu gibt es für Patienten die Möglichkeit, auf regionaler Ebene Gleichgesinnte zu finden. Dazu können sich Patienten/Angehörige bei der Stiftung in eine Liste eintragen lassen. Auf einer Übersichtskarte auf der Webseite der Stiftung ist ersichtlich, in welcher Region andere Patienten/Angehörige leben, die ebenfalls jemanden suchen. Auf Anfrage erhalten die Patienten/Angehörige dann den Vornamen, sowie eine Emailadresse, sodass sie zunächst anonym in Kontakt treten können.

Für Patienten und Angehörige bietet die Stiftung *lichterzellen* psychosoziale Beratung an, die jedoch keinen ärztlichen Charakter hat. Diese Beratung kann über unterschiedliche Medien in Anspruch genommen werden. So gibt es eine telefonische Hotline, das Online-Forum und Beratung per Email. Manche Patienten schreiben der Stiftung auch über ihre Facebook-Seite. Aus datenschutzrechtlichen Gründen bemühen die Beratenden, den Kontakt immer auf das Selbsthilfeforum, einen Email-Kontakt oder ein Telefongespräch umzuleiten.

Schon seit 2014 erhält man über Ärzte oder die Stiftung einen Patientenausweis, sowie einen Patientenpass, der Informationen über die Behandlung des Patienten und Hinweise für mit diesen Krankheitsbildern weniger erfahrene Mediziner enthält, um auch bei Kontakt mit einem fremden Arzt, z. B. in der Notaufnahme und bei Bedarf im Urlaub, Sicherheit zu geben. So müssen Patienten dem Arzt nicht selber Fachinformationen vermitteln.

Damit nicht aus wirtschaftlichen Gründen von Patientenseite darauf verzichtet wird, eine ärztliche Zweitmeinung in Anspruch zu nehmen, können Patienten einen Reisekostenzuschuss bei der Stiftung *lichterzellen* beantragen. Dabei übernimmt die Stiftung nicht nur (evtl. anteilig) die Kosten der Unterkunft und der Reise des Patienten sowie eines Angehörigen zu einem spezialisierten Zentrum, sondern die Stiftung vermittelt auch auf Anfrage einen Kontakt zu den Medizinern. Bei so seltenen Erkrankungen wie der Aplastischen Anämie und der PNH ist die Diagnosestellung besonders wichtig, wozu ein erfahrener Arzt hinzugezogen werden sollte. Da es ebenso wenige Betroffene der Krankheiten wie nur wenige erfahrene Mediziner gibt, ist ein Termin bei einem Spezialisten oft mit einer längeren Anreise verbunden und dann evtl. auch mit einer Übernachtung, was die ohnehin durch die Erkrankung in vielen Fällen beschränkten wirtschaftlichen Möglichkeiten der betroffenen Familie zusätzlich belasten kann.

Patienten mit PNH und/oder Aplastischer Anämie müssen nach einer Immunsuppressiven Behandlung oder einer Knochenmarktransplantation bestimmte hygienische Vorschriften beachten. Die Krankenkasse übernimmt nur in sehr besonderen Fällen eine Haushaltshilfe, jedoch dürfen Patienten durch die besonderen Hygieneanforderungen nur eingeschränkt hauswirtschaftliche Tätigkeiten durchführen. Um diese Lücke zu schließen hat die Stiftung ein Budget für eine Haushaltshilfe eingerichtet, aus dem die Stiftung auf Antrag die Kosten für Haushaltshilfen für eine begrenzte Dauer erstattet. Falls nötig, bemüht sich die Stiftung auch um Vermittlung einer solchen Haushaltshilfe.

In dem seit 2018 zur Verfügung stehenden Basis-Kit bietet die Stiftung Patienten ein Paket von gebündeltem Informationsmaterial an. Im Basis-Kit finden sich neben den Broschüren der Stiftung der Patientenpass und der Patientenausweis, ein Fatigue-Tagebuch sowie Blutbildtabellen und Platz für Notizen für den Arzttermin. Patienten sollen animiert werden, aktiv zu werden, sich gut zu informieren, Fragen zu stellen und Verantwortung für sich selbst und ihre Krankheit zu übernehmen, ebenso wie ein Diabetiker es tun muss. Das Kit enthält darüber hinaus einen Pillendosenanhänger für die Notfallprophylaxe von bestimmten Patienten und einen USB-Stick, auf dem diverse Videos zu finden sind, auf denen spezialisierte Ärzte Fragen von Patienten beantworten.

2018 hat die Stiftung zum ersten Mal das *lichterzellen*-Wochenende ausgerichtet. Das ist ein Wochenende, auf dem Patienten, Angehörige und ein Teil des Stiftungsteams zusammenkommen, um sich auszutauschen und in einem entspannten Rahmen mit und trotz der Krankheit eine schöne gemeinsame Zeit zu erleben. In diesem Jahr wurde eine Schifffahrt gemacht und abends gemeinsam gekocht und gegessen. Es war dabei ein Arzt aus dem Kuratorium anwesend, der nicht nur in der Gesprächsrunde „Frag den Arzt!“ für alle Anwesenden ansprechbar war. Die Teilnehmerzahl lag bei 18 Personen und sollte auch zukünftig nicht höher als 25 sein, um einen persönlichen Rahmen gewährleisten zu können.

Im September richtete die Hämatologische Klinik des Universitätsklinikums Essen das jährlichen und diesmal zehnte Aplastische Anämie-/PNH-Patientenseminar aus. Zu diesem Anlass war die Stiftung vor Ort, um die Angebote der Stiftung Patienten und Angehörigen vorzustellen und auf die Wichtigkeit von Öffentlichkeitsarbeit und ehrenamtlichem Engagement hinzuweisen. Weiterhin gab es dort das Angebot eines Workshops zum Thema Knochenmarktransplantation aus Patientensicht von Pascale Burmester, an dem ca. 35 Personen teilnahmen.

3.2 FORSCHUNGSPROJEKTE

Der zweite Bereich, mit dem die Stiftung *lichterzellen* die Situation von Patienten mit Aplastischer Anämie und PNH langfristig verbessern will, ist der Forschungsbereich. Aufgrund der Seltenheit der Krankheiten wird die Forschung auf diesem Gebiet vernachlässigt und gleichzeitig sind die Mittel der Stiftung *lichterzellen* aktuell noch sehr begrenzt. Um ein Forschungsprojekt zu realisieren und/oder zu fördern benötigt die Stiftung deutlich höhere Spendeneingänge. Daher konnte die Stiftung 2018 kein Forschungsprojekt fördern, jedoch konnten wir Mittel akquirieren, um ein Forschungsprojekt an der Universitätsmedizin Mainz zu unterstützen, das 2019 beginnen wird. Dabei handelt es sich um eine Studie zu den Mechanismen der Thromboseaktivierung bei PNH-Patienten.

2018 hat die Stiftung zum ersten Mal einen Forschungspreis ausgeschrieben, der mit 5.000 € dotiert war. Auch hier besteht die Problematik der Seltenheit bzw. der geringen Forschungsaktivitäten in diesem Bereich. Hinzu kommt, dass die Stiftung und der Forschungspreis selbst noch wenig bekannt sind, sodass nur zwei Arbeiten eingereicht wurden. Diese wurden von anerkannten Medizinern (Prof. Dr. med. B. Wörmann, Medizinischer Leiter der DGHO sowie Prof. Dr. med. W.-K. Hofmann, Direktor der Abteilung für Hämatologie und internistische Onkologie an der Universitätsmedizin Mannheim) beurteilt. Die Verleihung des Preises erfolgt 2019.

3.3 ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Der dritte Bereich der Stiftungsarbeit ist, die Öffentlichkeit auf Aplastische Anämie und PNH aufmerksam zu machen. Dies tun wir durch Präsenz der Stiftung in der Presse und in den sozialen Medien. In den vergangenen Jahren hatte die Stiftung mehrfach die Chance, im Fernsehen, in Zeitungen/Zeitschriften oder bei Veranstaltungen zu erscheinen.

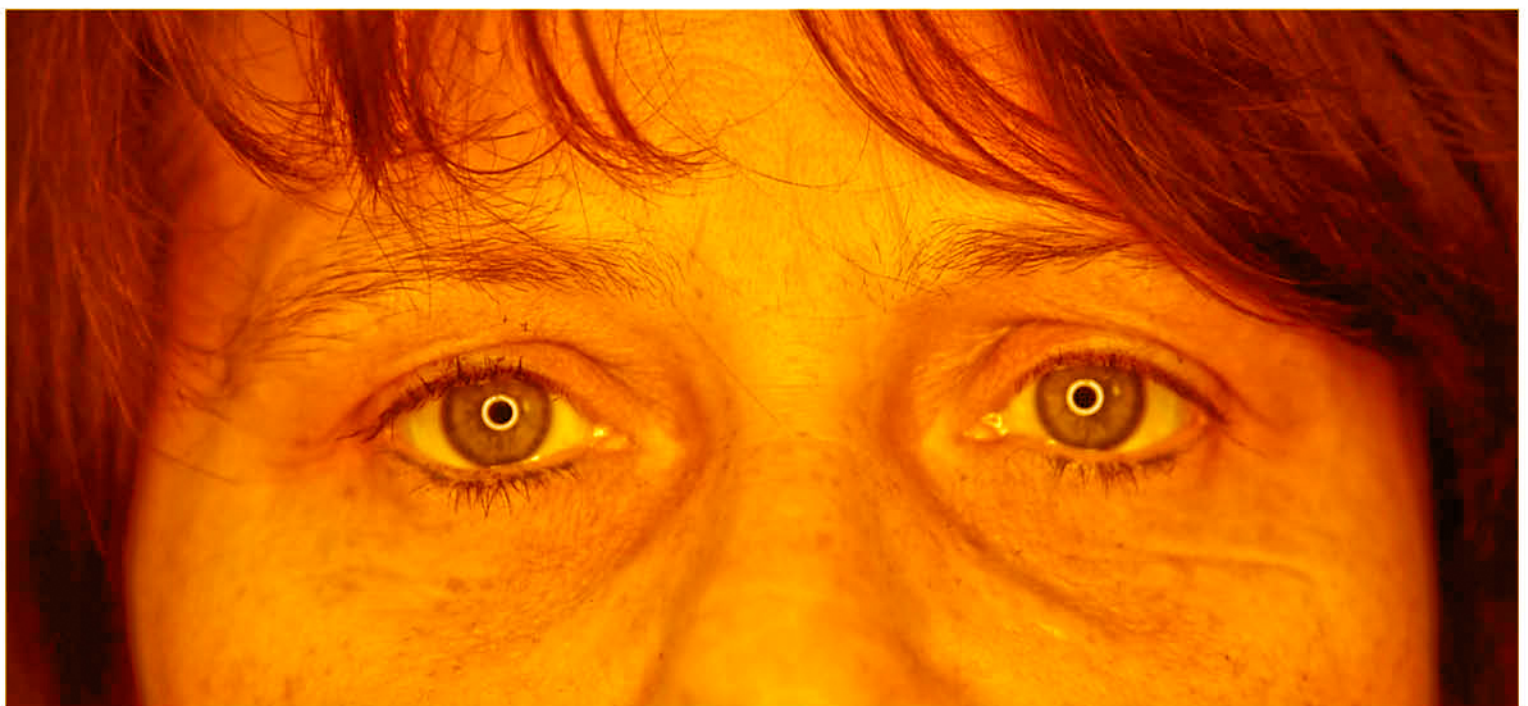
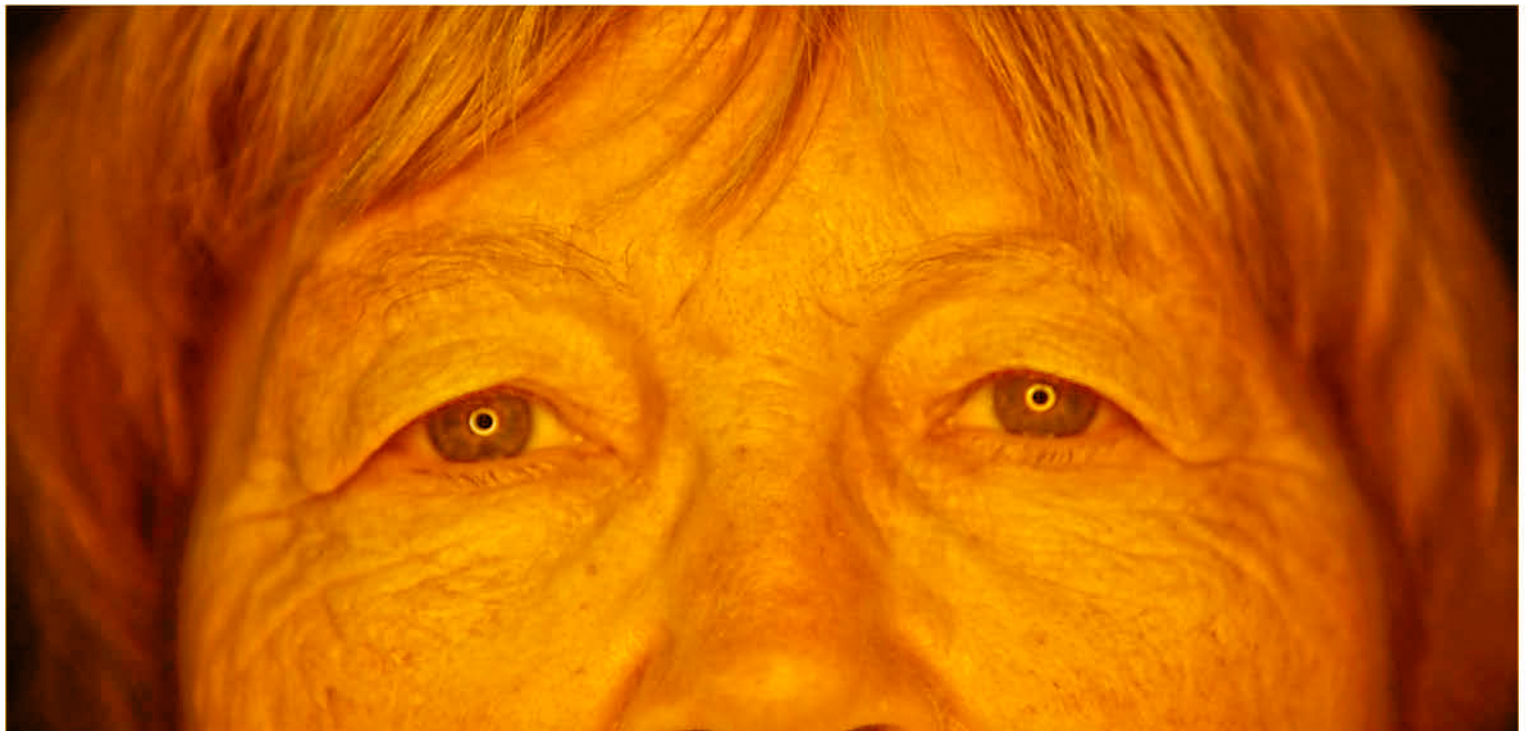
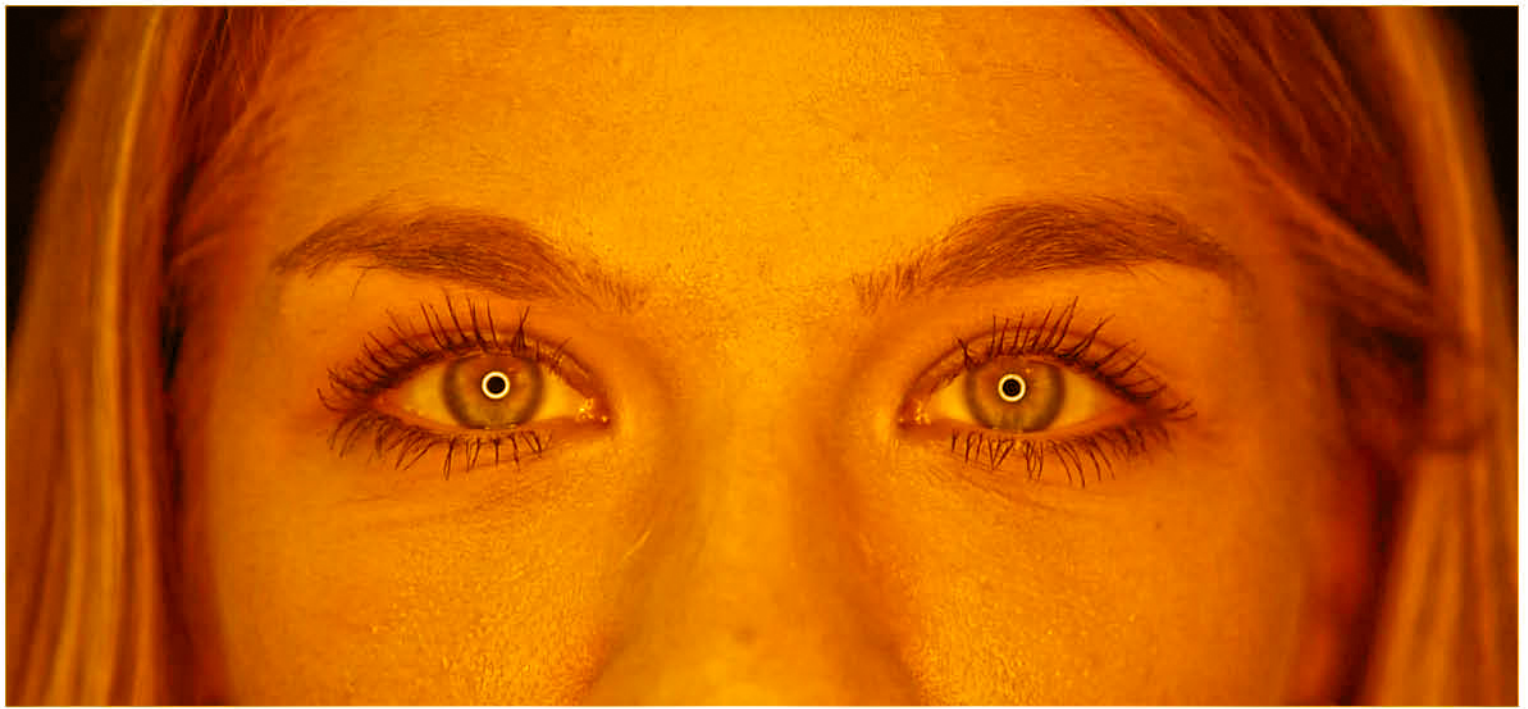
In diesem Sinn hat die Stiftung zum Tag der seltenen Erkrankungen einen Film mit einigen Betroffenen gemacht und ihn im Rahmen des Tages, der immer am letzten Tag des Monats Februar stattfindet, bei YouTube und Facebook veröffentlicht.

2018 hatte die Stiftung auch die Chance im Rahmen des Tags der seltenen Erkrankungen in einem Talkformat des Senders HealthTV über die Krankheiten zu sprechen. Hier berichtete die Geschäftsführerin Pascale Burmester über die Schwierigkeiten, mit denen Menschen mit PNH und Aplastische Anämie oft konfrontiert sind. Ebenfalls erschien ein Bericht über die Stiftung im Manager Magazin, sowie mehrfach in der Hessisch-Niedersächsischen Allgemeinen. Durch Pressemeldungen ist die Stiftung insgesamt 35 Mal in der Presse erschienen, davon vier Mal auf Gesundheits-Online-Portalen. Auf Facebook posten wir regelmäßig Informationen, um Interessierte über die Erkrankungen und die Situation von Betroffenen zu informieren.

2018 haben wir 7 Newsletter an 305 Adressaten (Stand Februar 2019) versendet, die nicht nur von Patienten und Patientinnen, sondern auch von Interessierten abonniert werden.

In der Vorweihnachtszeit bietet die Stiftung Weihnachtskarten zur eigenen Verwendung an, von denen bis zu 25 Stück kostenfrei an Nutzer versendet werden. So kann jeder mit einem Weihnachtsgruß auf die Erkrankungen und die Stiftung *lichterzellen* aufmerksam machen.

Bei der Öffentlichkeitsarbeit wird die Stiftung *lichterzellen* von Horst Lichter unterstützt, der als Prominenter regelmäßig kurze Internetvideos für die Stiftung aufnimmt und die Stiftung als Botschafter in der Öffentlichkeit vertritt.



4. Organisationsstruktur und Team

4.1 ALLGEMEINE ANGABEN

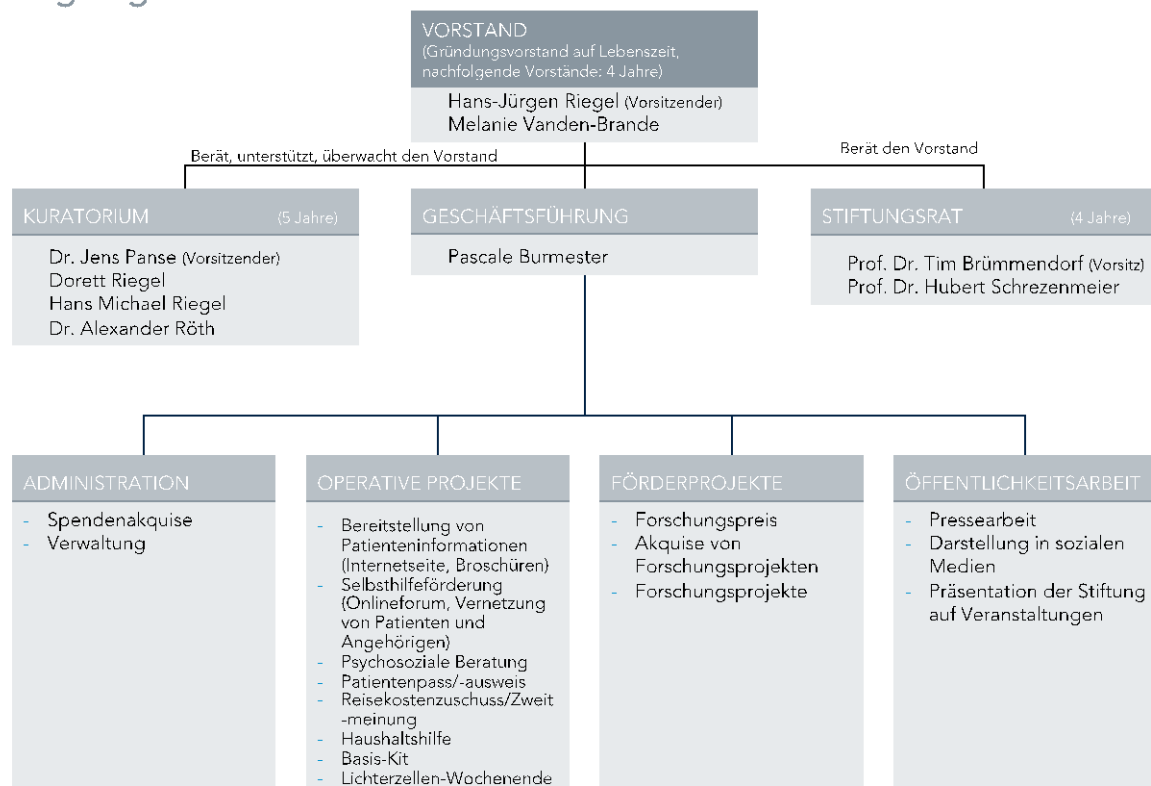
Name	Stiftung <i>lichterzellen</i>
Sitz der Organisation gemäß Satzung	Köln
Gründung	19.12.2013
Rechtsform	Gemeinnützige Stiftung bürgerlichen Rechts
Kontaktdaten	Oppenheimstraße 11, 50668 Köln 0221 – 57 77 22 76 0221 – 57 77 22 77 info@lichterzellen.de www.lichterzellen.de / www.lichterzellen.org
Link zur Satzung	https://www.lichterzellen.de/infos/materialien/satzung/
Registereintrag Registergericht Registernummer Datum der Eintragung	Bezirksregierung Köln, Stiftungsverzeichnis des Ministeriums für Inneres des Landes Nordrhein-Westfalen Aktenzeichen: 13/37 Anerkennungsdatum: 19.12.2013
Gemeinnützigkeit Angabe über Gemeinnützigkeit gemäß §52 Abgabenordnung Datum des Feststellungsbescheids Ausstellendes Finanzamt Erklärung des gemeinnützigen Zwecks	13.08.2014 Finanzamt Köln-Mitte Förderung von Wissenschaft und Forschung Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege

Anzahl in Köpfen (in Klammern: umgerechnet in Vollzeitstellen)	2017	2018
Anzahl MitarbeiterInnen	9	9
davon hauptamtlich	1	1
davon Honorarkräfte	/	/
davon ehrenamtlich	8	8

4.2 ORGANIGRAMM

STIFTUNG LICHTERZELLEN

Organigramm 2018



4.3 DIE HANDELNDEN PERSONEN

4.3.1 Vorstand

Der Vorstand der Stiftung setzt sich aus dem Stiftungsgründer Hans-Jürgen Riegel und seiner Tochter Melanie Vanden-Brande zusammen, die als Gründungsvorstände und auf Lebenszeit bestellt sind. Beide sind intensiv in die Arbeit der Stiftung und die Projekte involviert und auch in der Patientenberatung sowie dem Fundraising tätig. Der Vorstand beschließt unter Einbeziehung des Kuratoriums sowie des Stiftungsrats die Projekte. Der Vorstand ist ehrenamtlich tätig.

4.3.2 Kuratorium

Das Kuratorium besteht aus der Ehefrau des Stiftungsgründers, Dorett Riegel, sowie ihrem Sohn Hans-Michael Riegel und den beiden auf die Krankheiten PNH und Aplastische Anämie spezialisierten Ärzten Dr. med. Jens Panse, der an der Gründung der Stiftung beteiligt war, sowie PD Dr. med. Alexander Röth. Dr. Panse ist Oberarzt der Klinik für Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie und Stammzelltransplantation an der Uniklinik der RWTH Aachen, sowie Medizinischer Leiter des Euregionalen comprehensive Cancer Center Aachen (ECCA). Dr. Röth ist Oberarzt der Ambulanz der Klinik für Hämatologie und des Westdeutschen Tumorzentrums am Universitätsklinikum Essen. Das Kuratorium ist ehrenamtlich tätig.

4.3.3 Stiftungsrat

Prof. Dr. med. Tim Henrik Brümmendorf, der ebenfalls an der Stiftungsgründung beteiligt war, sowie Prof. Dr. med. Hubert Schrezenmeier bilden den Stiftungsrat, der die Stiftung bei der Projektauswahl und in ihrer Ausrichtung medizinisch berät. Prof. Brümmendorf ist leitender Direktor der Klinik für Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie und Stammzelltransplantation an der Uniklinik der RWTH Aachen. Prof. Schrezenmeier ist ärztlicher Direktor und medizinischer Geschäftsführer des Instituts für Klinische Transfusionsmedizin und Immungenetik Ulm (IKT) und seit mehreren Jahrzehnten einer der führenden Spezialisten im Bereich PNH und Aplastische Anämie in Deutschland. Der Stiftungsrat ist ebenso, wie das Kuratorium, ehrenamtlich tätig.

4.3.4 Mitarbeiter

Die Stiftung *lichterzellen* hat 2018 eine angestellte Mitarbeiterin, Pascale Burmester, die als Geschäftsführerin in Teilzeit tätig ist. Ihre Aufgaben umfassen im Wesentlichen die Umsetzung aller Projekte sowie das Fundraising und mit Unterstützung externer Dienstleister die Öffentlichkeitsarbeit sowie administrative Tätigkeiten. Frau Burmester hat 1995 selbst die Diagnose Aplastische Anämie und später auch die Diagnose PNH erhalten und wurde 2013 Knochenmarktransplantiert, so dass Sie aus eigener Erfahrung ein gutes Verständnis für die Situation von Betroffenen hat. Sie war im Gründungsprozess der Stiftung engagiert und bis 2016 ehrenamtlich im Vorstand tätig, bis Sie 2017 die Geschäftsführung der Stiftung übernahm.

4.4 SELBSTVERPFLICHTUNG

Die Grundsätze guter Stiftungspraxis sind ein vom Bundesverband Deutscher Stiftungen entwickelter Orientierungsrahmen für wirksames und uneigennütziges Stiftungshandeln. Diesen Grundsätzen haben sich alle Stiftungsmitarbeiter angeschlossen und richten ihr Handeln danach aus.

4.5 PARTIZIPATION

Die Stiftung will in erster Linie für Patienten und ihre Angehörigen tätig sein und richtet ihr Handeln und ihre Strategie nach deren Bedarfen aus. Daher bemüht sich das Team der Stiftung intensiv, die Nähe zu den Betroffenen zu pflegen und sie in Entscheidungen einzubeziehen, als auch Feedback durch Befragung zu erhalten.

4.6 PARTNERSCHAFTEN, KOOPERATIONEN UND NETZWERK

Die Stiftung *lichterzellen* ist gut mit den Abteilungen der Hämatologie und Onkologie in den Universitätskliniken Aachen, Essen, Hamburg und Ulm vernetzt, Kontakt besteht aber auch zu vielen anderen Kliniken und niedergelassenen Praxen im deutschsprachigen europäischen Raum.

Es besteht darüber hinaus ein Austausch und Kontakt mit dem wiederkehrenden Angebot der Zusammenarbeit zum Aplastische Anämie & PNH e.V.

Auf globaler Ebene ist Stiftung *lichterzellen* mit Organisationen vernetzt, die sich ebenso zum Ziel gesetzt haben, die Situation von Patienten mit PNH und Aplastischer Anämie zu verbessern. So ist die Stiftung seit 2018 im Gründungsprozess der „PNH Global Alliance“ aktiv und war im Dezember 2018 bei dem zweiten Zusammentreffen der beteiligten Organisationen. Ein virtuelles Treffen ist im März 2019 geplant sowie ein weiteres Treffen im Juni 2019.

4.7 MITGLIEDSCHAFTEN

Seit 2018 besteht eine Mitgliedschaft der Stiftung *lichterzellen* im Bundesverband Deutscher Stiftungen, dessen Angebot und Beratung die Stiftung in Anspruch nimmt und dessen Veranstaltungen besucht werden, um die Stiftung zu vernetzen.

5. Finanzen und Rechnungslegung

5.1 BUCHFÜHRUNG UND RECHNUNGSLEGUNG

Die dhpg Dr. Harzem und Partner mbB, Bonn ist mit der Buchführung der Stiftung *lichterzellen* beauftragt und erstellte den Jahresabschluss 2018 unter Beachtung der deutschen handelsrechtlichen Vorschriften zur Rechnungslegung und der sie ergänzenden, die Rechnungslegung betreffenden Vorschriften der Satzung sowie der Grundsätze ordnungsgemäßer Buchführung und Bilanzierung. Sie beachtete dabei die Stellungnahme zur Rechnungslegung von Stiftungen (IDW RS HFA 5).

5.2 VERMÖGENSANLAGE

Das Vermögen der Stiftung beträgt zum 31.12.2018 438.156,54 €. Die Anlage des Vermögens erfolgt im Wesentlichen in zwei nachhaltig investierende Stiftungsfonds. Im Jahr 2018 hat die Stiftung Spenden in Höhe von 180.962,64 € erhalten. Hiervon sind Beträge in Höhe von 104.500 € zweckgebunden erfolgt. Im Wesentlichen soll dieser Betrag für ein Forschungsprojekt der Johannes Gutenberg-Universität in Mainz genutzt werden. 76.462,64 € verteilen sich auf die Entwicklung und Verteilung des Basis-Kits, Öffentlichkeitsarbeit, das *lichterzellen*-Wochenende, Reisekostenerstattungen, Haushaltshilfen, die Beratung sowie Informationsbereitstellung sowie die Unterstützung der Selbsthilfe.

5.3 MITTELBSCHAFFUNG

Die Stiftung *lichterzellen* ist auf Mittel von außen angewiesen. Diese Mittel müssen akquiriert werden, was einen wichtigen Teil der Arbeit der Stiftung ausmacht. Der Vorstand und / oder die Geschäftsführung sind daher auf jedem Event persönlich vor Ort, um die Wichtigkeit zu verdeutlichen. Sie sind aber auch persönlich anwesend, weil sie selber als Angehörige und Patienten betroffen sind und so von ihrer Mission überzeugt sind, dass immer wieder der Funke überspringt und Menschen anspricht, sodass auch diese sich dafür entscheiden, die Arbeit der Stiftung zu unterstützen.

5.3.1 Spenden

Einen großen Anteil der Mittelbeschaffung machen kleine und auch größere Spenden von Privatpersonen und Firmen oder Unternehmen aus. Das sind sowohl von den Krankheiten betroffene Menschen als auch Menschen, die einfach nur von dem Ziel und der Arbeit der Stiftung überzeugt sind und etwas Gutes tun wollen, sowie Unternehmen, die sich sozial engagieren. Im Jahr 2018 gab es außerdem zwei Veranstaltungen, auf denen Spenden für die Stiftung *lichterzellen* gesammelt wurden.

Auf dem Bär Private Masters, einem Golfturnier, das seit vielen Jahren von einem der Botschafter der Stiftung, Thomas Bär, organisiert wird, wurden der Stiftung einige Versteigerungsobjekte übertragen, die die Stiftung dann versteigern konnte, sodass ein Erlös von 6.145 € zusammenkam.

Eine ebenso unterstützende aber besonders bemerkenswerte Veranstaltung war der 1. *lichterzellen*Rock, der im April von dem Vater eines betroffenen Patienten organisiert wurde. Er und sein Sohn spielen zusammen in einer Rockband. Als der Vater von der Stiftung erfuhr, entschloss er sich spontan, ein Rockkonzert zugunsten der Stiftung zu organisieren, zu dem er noch drei weitere Bands dazu holte. Die Organisation von Veranstal-

tungen hat er schon jetzt zu seinem Nebenberuf gemacht, und die betroffene Familie konnte der Stiftung durch die Mithilfe vieler Beteiligter 1.445,55 € spenden.

5.3.2 Förderungen

Mehrere Stiftungen haben im Rahmen ihrer eigenen Stiftungszwecke einzelne Projekte der Stiftung *lichterzellen* 2018 gefördert. Dazu zählen folgende Stiftungen:

Dr. Herbert Münzer-Stiftung

Helene und Maria Straubinger-Stiftung

Dr. Gerhard und Martha Röttger-Stiftung

Hoffmann-Klose-Stiftung

5.4 TRANSPARENZ

Die Stiftung *lichterzellen* ist auf Spenden angewiesen. Als Stiftung, die eine seltene Krankheit und damit eine weniger große Personengruppe vertritt, ist es schwieriger als für andere Stiftungen, die vermeintlich gesellschaftlich bedeutsamere Themen vertreten, Unterstützung zu akquirieren. Daher nehmen wir in begrenztem Maße auch Spenden von Pharmaunternehmen an. Die Stiftung ist bestrebt, diese von mehreren unterschiedlichen Pharmaunternehmen anzunehmen, um eine Diversität und Neutralität gewährleisten zu können. 2018 hatten wir keine Spendeneinkünfte von Pharmaunternehmen. Auf der Website sind alle Einkünfte von pharmazeutischen Unternehmen unter dem Menüpunkt „Transparenz“ angegeben.

6. Planung und Ausblick

Die Stiftung *lichterzellen* ist eine Stiftung für Menschen mit einer seltenen Erkrankung, daher ist sie naturgemäß auch nur für eine überschaubare Zahl an Menschen zuständig, die es nicht minder verdient haben, dass sich eine Organisation für sie einsetzt. Die Stiftung hat in den wenigen Jahren, in denen sie besteht, auch schon eine Menge erreichen können. Viele Patienten bedanken sich bei uns und man spürt eine Veränderung unter den Betroffenen. Daher ist es allen Beteiligten der Stiftung wichtig, das Erreichte zunächst zu konsolidieren mit der Priorität für unsere Patienten und deren Angehörige einfach da zu sein.

Wir möchten dafür sorgen, dass sich Patienten und Angehörige auf regionaler Ebene besser vernetzen, und eine Selbsthilfestruktur entsteht, sodass Betroffene auch in ihrem Alltag das Gefühl bekommen, nicht allein zu sein.

Unter der Berücksichtigung der humanen und finanziellen Ressourcen, wollen wir zukünftig ebenso die Teilnahme und Einflussnahme auf globaler Ebene verstärken, damit Patienten aus Deutschland vertreten sind und in ihrem Sinne Einfluss genommen werden kann.

Ein ganz besonderes Anliegen ist es darüber hinaus, weitere Mittel für Forschungszwecke einzuwerben und zu Forschungsaktivitäten zu animieren, um auch dem Ziel der Stiftung, die Forschung weiter zu voranzutreiben, gerecht zu werden. Wir möchten in den kommenden Jahren daher für zukünftige Forschungsprojekte sammeln und ansparen und suchen dafür Großspender, die sich in der Forschung engagieren wollen. Auch wenn es sich um seltene Krankheiten handelt, sind Forschungsprojekte im Bereich der molekularen Grundlagenforschung oft für sehr viele Menschen von Nutzen.

Ebenfalls möchten wir Sie, die forschenden Mediziner, an dieser Stelle ermutigen, uns Forschungsprojekte vorzustellen und sich um Förderung durch die Stiftung *lichterzellen* zu bemühen. Wir suchen Projekte, die die Stiftung *lichterzellen* fördern kann!

Wenn Sie Anregungen, Lob oder Kritik zu unserer Arbeit äußern möchten, bitten wir Sie ausdrücklich um Kontaktaufnahme!



www.lichterzellen.de



lichterzellen
Stiftung zur Hilfe bei PNH/AA

Stiftung *lichterzellen*

Oppenheimstrasse 11 · 50668 Köln

T. 0211 / 57 77 22 76 · F. 0221 / 57 77 22 77 · info@lichterzellen.de · www.lichterzellen.de