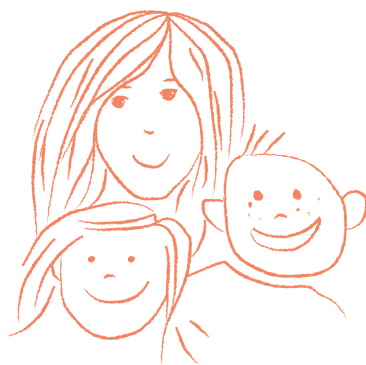


JAHRESBERICHT 2018



Philip Julius e.V.

Verein zur Förderung mehrfach schwerstbehinderter
Menschen und ihrer Familien



Philip Julius e.V.

für mehrfach schwerstbehinderte
Menschen und ihre Familien

INHALT

VORWORT	3
ATEMPAUSE	4
ELTERNSEMINAR	5
BERATUNGSANGEBOT	5
FOTOAUSSTELLUNG	6
JUNGE PFLEGE MONITOR	7
WEB UND SOCIAL MEDIA FACTS	7
AKTIONEN UND KAMPAGNEN	8
WEIHNACHTSFEIER 2018	10
FINANZBERICHT	11
MÖGLICHKEITEN UNS ZU	
UNTERSTÜTZEN	12
VIELEN DANK!	13
PRESSESPIEGEL	14
IMPRESSUM	16



Vorwort

Liebe Freunde, Förderer, Wegbegleiter und Möglichmacher, liebe Mitglieder von Philip Julius,

der Vorstand und die Mitarbeiter unseres Vereins freuen sich sehr, Ihnen über das Geschäftsjahr 2018 erstmalig in dieser Form zu berichten.

Unser Verein ist im sechsten Jahr seines Bestehens beachtlich gewachsen. Er hat sich überregional zu einem ernstzunehmenden Akteur in der Hilfenlandschaft entwickelt und ist für viele Familien, die mit einem schwerstbehinderten Kind leben, wichtigster Ansprechpartner geworden.

Vom Offenen Ohr bis zum fachlichen Informationsangebot, von Begegnungs- und Austauschformaten bis hin zu Ferienfreizeiten, von Aktionstagen bis zur Lobbyarbeit für betroffene Familien. Der Verein bietet ein breites Spektrum an Beratungs-, Begleitungs- und Unterstützungsleistungen.

Dass Sie unsere Arbeit unterstützen, erfüllt uns mit Dankbarkeit. Wir danken Ihnen, liebe Mitglieder, liebe Freunde und Förderer, sehr herzlich für Ihre großzügigen Spenden, Zuwendungen aus Stiftungsmitteln, Sponsorenaktivitäten und Mitgliedsbeiträge. Und wir danken unseren ehrenamtlichen Unterstützern für ihren Einsatz. Ohne Sie wäre unsere Arbeit nicht möglich.

Wir bedanken uns bei unseren Kooperationspartnern, unseren beiden Dachverbänden Bundesverband Kinderhospiz und Paritätischer Wohlfahrtsverband, dem Hochtaunuskreis und dem Wetteraukreis, den Städten Bad Vilbel und Oberursel, den Einrichtungen für junge schwerstbehinderte Menschen, die mit uns kooperieren. Wir danken auch den vielen freien Trägern und befreundeten Vereinen für die partnerschaftliche, engagierte und produktive Zusammenarbeit.

Bleiben Sie uns verbunden, unterstützen Sie uns weiterhin! Denn nur so können wir nachhaltig helfen.

Viel Freude beim Lesen wünschen Ihnen



Jörg Eigendorf
(Vorstand)



Katrin Eigendorf
(Vorstand)



Nadine Bauer
(Geschäftsführerin)





Unter dem Titel „Atempause“ veranstalteten wir im September 2018 erstmals eine Ferienfreizeit für Familien mit schwerstbehinderten Kindern und deren Geschwister.

Vom 27.09. bis 03.10.2018 fuhren wir mit acht Familien und acht Betreuern auf den Irmengard-Hof der Björn-Schulz-Stiftung in Gstadt am Chiemsee.

Die Stärkung der Familie stand bei der Freizeit im Fokus. Bestandteil waren daher gemeinsame inklusive Freizeitaktivitäten und Unternehmungen wie eine Bootstour auf dem Chiemsee, ein Familienpicknick und ein Ausflug in den Märchenpark Marquardtstein. Feste Betreuungszeiten für die Kinder sorgten dafür, dass die Eltern einmal ausspannen und Zeit für sich genießen konnten.

Auch bot die Familienfreizeit viel Raum zum Austausch mit anderen Betroffenen, den die Familien dankbar wahrnahmen.

Finanzierung: Möbelfreude, Aktion Mensch, Dortelweiler Vereine, private Spenden, Eigenbeteiligung der Familien



„Das tut so gut! Wir sind sehr froh, dass wir uns entschieden haben, das Abenteuer Familienurlaub auszuprobieren. Wir waren mit den beiden Kleineren vergangenes Jahr mal eine Woche weg. Salome wurde in dieser Zeit von unserem Pflegedienst liebevoll umsorgt. Aber uns hat ein Teil gefehlt und es war ein komisches Gefühl, unsere Tochter zurückzulassen“, sagt Katja Pehlke. „Hier sind wir gerade einfach nur glücklich.“ Katja mit Thomas, Salome (10), Elias (5) und Naemi (2) waren vorher noch nie gemeinsam im Urlaub.



Elternseminar



Eltern, deren Kinder behindert und pflegebedürftig sind, stehen vor vielen großen Herausforderungen: Sie müssen sich in der neuen Lebenssituation zurecht finden, die Trauer, Angst und Sorge in ihr Leben integrieren und gleichzeitig Wärme und Glück schenken, die besten Pflege- und Fördermöglichkeiten organisieren, sich um die Geschwister kümmern und dabei noch Paar und Mensch bleiben.

In Kooperation mit dem Deutschen Kinderschutzbund, Bezirksverband Frankfurt boten wir im November an zwei Wochenenden ein Seminar für Eltern schwerstbehinderter

Kinder an. Unter der Überschrift „Starke Eltern – Starke Kinder mit Behinderung“[®] wurde drei Elternpaaren und zwei Alleinstehenden Gelegenheit gegeben, sich auszutauschen, neue Erkenntnisse zu gewinnen und Kraft für den Alltag zu schöpfen.

Das Seminar wurde von einer erfahrenen Therapeutin auf Honorarbasis geleitet, die Kinder während der Seminarzeit von Ehrenamtlichen mit entsprechendem fachlichen Hintergrund betreut.

Finanzierung: DRK Bad Vilbel, private Spenden



Beratungsangebot – Pilotprojekt

Mit einem schwerstbehinderten Kind ändert sich das ganze Leben. Die Diagnose stürzt Eltern und Angehörige oft in eine tiefe Krise. Und auch in den Folgejahren des gemeinsamen Lebens geht es häufig auf und ab. Unzählige Fragen, aber auch Sorgen und Ängste türmen sich auf. Gleichzeitig muss vieles geplant, organisiert und bewältigt werden.

Es gibt nur wenige niedragschwellige Anlaufstellen, an die sich Eltern und Angehörige eines schwerbehinderten oder schwerkranken Kindes wenden können und die die Themenvielfalt der Betroffenen auffangen können.

Diese Lücke wollen wir schließen; 2018 haben wir zunächst mit einem Pilotprojekt gestartet,

besetzt mit einer Honorarkraft und großer Unterstützung Ehrenamtlicher.

Die Mitarbeitenden geben Angehörigen die Möglichkeit, ihre Ängste, Sorgen oder einfach nur die Dinge, die sie gern einmal mit jemandem besprechen würden, loszuwerden.

Das fachliche Beratungsspektrum reicht von Informationen zu Themen rund um Wohnen und Pflege über Hilfestellung im Alltag, Urlaub und Freizeit bis hin zur Unterstützung bei der Beantragung von Leistungen und dem Arrangement von Hilfen.

Finanzierung: private Spenden

Fotocausstellung

„Wir sind Kinder – Bilder von besonderen Menschen“

„Schön ist eigentlich alles, was man mit Liebe betrachtet.“

(Christian Morgenstern, 1871–1914)

Was wie selbstverständlich für die Menschen gilt, denen wir in Zuneigung verbunden sind, sollte auch im gesamt-gesellschaftlichen Kontext Gültigkeit haben.

Doch wie soll man mit Liebe begegnen, wenn doch das Fremde, das Andersartige gleichzeitig verunsichert? Aus einem Instinkt heraus gehen wir häufig eher auf Distanz anstatt mit Neugier und Unbefangenheit aufeinander zu. In der Folge erfahren Familien mit schwer behinderten Kindern oft Ablehnung und Ausgrenzung.

Die Fotoausstellung „Wir sind Kinder – Bilder von besonderen Menschen“ soll eine Brücke bauen. Unser Mitglied Stefan Mantel, Banker und leidenschaftlicher Fotograf, hat Kinder in ihren Familien oder in Einrichtungen besucht und Momente ihres Lebens in Bildern festgehalten. Dabei hat er entdeckt, was die engen Bindungen in Familien und in Gemeinschaften in unseren Partnereinrichtungen prägt: Es sind die Liebe und der Respekt vor dem Leben.

Die Ausstellung umfasst 15 Bilder im Format 70×100 cm auf Acrylglas. Sie wurde erstmals am 14. Dezember 2018 bei der Weihnachtsfeier des Philip Julius e.V. im Dorint Hotel in Oberursel öffentlich gezeigt.

Für 2019 sind verschiedene Stationen in Bad Vilbel, Friedberg, Freudenstadt, Frankfurt, Hamburg und nochmalig Oberursel geplant.

Finanzierung: Dorint Hotel Oberursel, Björn-Schulz-Stiftung, Saal Digital



Eine geeignete Einrichtung zu finden, die den vielfältigen Bedürfnissen eines mehrfach-schwerstbehinderten Kindes und Jugendlichen gerecht wird, ist für viele Eltern eine enorme Belastung. Seien es Anslusseinrichtungen, Kurzzeitpflege oder Hospize – es gibt in Deutschland keine systematische Erfassung von Wohn- und Pflegeeinrichtungen und ihren Angeboten. Nach dem Ende der Schulpflicht verschärft sich das Problem, manche Jugendliche landen sogar im Seniorenheim, weil sich keine Einrichtung finden lässt.

Der Junge Pflege Monitor will hier Abhilfe schaffen, wir verstehen ihn als einen Immobilien-„Scout“ für Pflegeeinrichtungen für Schwerstbehinderte.

Finanzierung: Vida Global GmbH, Allianz Agentur Schäfer und Schwing

Die Datenlage, wo junge Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung leben können, ist sehr unübersichtlich.

Daher haben wir mit dem Junge Pflege Monitor 2017 eine webbasierte Anwendung, eine Suchmaschine, geschaffen, mittels derer Eltern bundesweit nach Pflegeeinrichtungen (vollstationär oder Kurzzeitpflege) suchen können, die in der Lage sind, mehrfach schwerstbehinderte junge Menschen angemessen zu versorgen.

Die Datenbank listet nicht nur alle Einrichtungen, sondern portraitiert diese auch.

Zudem bietet eine Kommentarfunktion die Möglichkeit des Austausches mit anderen Eltern.

www.jungepflegemonitor.de

Web und Social Media Facts

Website

Besucher (individuell):
16.861

Besuche: 42.557

Meistgelesen auf
unserer Website:
Rubrik „Erzähl doch mal“

Facebook-Seite

1.432 Abonnenten.

Gesamtreichweite pro Tag
in der Spitze 8.996 Personen.

Der erfolgreichste Beitrag erzielte
eine Reichweite von knapp 28.500.

Newsletter

„Netzbrief“ 566 Abonnenten

durchschnittliche Open Rate Netzbrief
rund 40 %, Benchmark
(non-profit) bei 20%

Aktionen und Kampagnen



Kinder-Lebens-Lauf: Unterwegs im Zeichen des Engels

In einer Art Pilgerreise legten im Sommer 2018 bei einem Benefizlauf des Bundesverbandes Kinderhospiz tausende Läufer über 6.000 Kilometer zurück – von Kinderhospiz zu Kinderhospiz (oder zu mit der Kinderhospizarbeit assoziierten Organisationen), einmal rund um Deutschland. Ob zu Fuß, mit dem Fahrrad, im Rollstuhl, mit Inline-Skates oder auch im Krankenhausbett – die gewaltige Strecke wurde von Mitarbeitern der Kinderhospizeinrichtungen, von Ehrenamtlichen, von Unterstützern und freiwilligen Helfern bewältigt – mit und für Familien, die ein lebensverkürzend erkranktes und/oder schwer behindertes Kind haben.

Rund 230 Menschen machten sich am 23.07.2018 mit Philip Julius e.V. auf den Weg. Eine 15 km lange Teilstrecke des Kinder-Lebens-Laufs führte vom Bad Vilbeleler Stadtteil Gronau nach Bruchköbel zum ambulanten Dienst LaLeLu.

Unterstützung bei der Ausrichtung erfuhren wir auf vielfältige Weise. Der Sportverein SV Gronau wurde Ausrichtungspartner und bot mit Unterstützung des DFB Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit, das DFB-Fußballabzeichen zu erwerben. Einige namhafte Spieler der Eintracht Frankfurt Traditionsmannschaft grillten ehrenamtlich Würstchen. Hassia Mineralquellen spendeten Getränke für Gäste und Läufer. Tegut Bad Vilbel stellte die Streckenverpflegung. Für die musikalische Umrahmung sorgte der Saxophonist Markus Ludwig von der Bad Vilbeler Stadtkapelle.



Dr. Thomas Stöhr (CDU), Bürgermeister der Stadt Bad Vilbel, überreichte eine Spende der Quellenstadt und lobte: „Dieser Lauf passt zu unserer familienfreundlichen und kinderreichen Stadt, in der der Lebensquell Wasser zu Hause ist. Mit unserer Beteiligung zeigen wir Solidarität.“ Der Ortsvorsteher des Stadtteils Gronau, Karl Peter Schäfer (CDU) überbrachte Grüße von Landrat Jan Weckler (CDU). Sozialdezernentin Stephanie Becker-Bösch (SPD) hat bereits zuvor in einem gemeinschaftlichen Pressestatement für die Teilnahme am Lauf geworben.



Aktionen und Kampagnen



Benefizkonzert mit Dannyjune Smith

„Für mich war es eine Selbstverständlichkeit hier zu singen!“, sagt Dannyjune Smith, eine der bekanntesten Country-Sängerinnen Europas und mehrfach ausgezeichnet für ihre Musik, im Nachgang zum Benefizkonzert am 16.09.2018 auf dem Sportfeld in Bad Vilbel Gronau. „Ich bin selbst Erzieherin und weiß daher sehr gut, wie Kinder mit Behinderung häufig von der Gesellschaft ausgegrenzt werden. Philip Julius leistet eine wichtige Arbeit, die ich gern unterstütze.“

Über 100 Unterstützer und Gäste kamen und spendeten, statt Eintritt zu zahlen. Unter ihnen auch einige betroffene Familien. Rund 700 Euro kamen zusammen.

Hoffest „Zeit für Begegnung“

Die Horseland-Akademie in Büdingen Rohrbach lud am 18. August zum Hoffest auf dem Anwesen in der Klostersgasse ein. Der Erlös der Benefizveranstaltung kam der Arbeit unseres Vereins zugute. Am Nachmittag unterhielt ab 14 Uhr der Countrysänger und Liedermacher Rob Georg die Gäste. Kinder konnte sich verkleiden und sich von einer Fotografin als Cowboy oder Indianer ablichten lassen. Zudem standen verschiedene Vorführungen aus der Reitkunst auf dem Programm.



Filmprojekt: Wie leben schwerstbehinderte junge Menschen?



Dieser Frage sind Lara und Franziska im Rahmen ihres zweiwöchigen Sozialpraktikums bei uns im Januar 2018 nachgegangen.

In der ersten Woche ihres Praktikums haben die Mädchen sich theoretisch mit der Konzeption von Dokumentationsfilmen, sowie mit Dreh und Schnittprogrammen beschäftigt. Natürlich standen auch ein Präsentations- und ein Kameratraining auf dem Programm.

In ihrer zweiten Praktikumswoche haben die beiden Elias und seine Familie kennengelernt und Elias mit der Kamera in seinem Alltag begleitet. Schule, Freizeit, Zuhause, Therapie, die Mädchen waren überall dabei und haben ihre Eindrücke festgehalten.

Entstanden ist dabei ein charmanter Film, der aus einer frischen und kreativen Perspektive den Alltag von schwerstbehinderten jungen Menschen beleuchtet.

Den Porsche Sports Cup live erleben

Zu Gast sein am Hockenheim Ring. Durch die Boxengasse schlendern und dem Brummen und Röhren der Motoren lauschen. Für Nils (11) ist das die größte Freude. Ein autoverrückter Junge – eigentlich nicht ungewöhnlich. Doch Nils ist schwerstbehindert und befindet sich seit neun Jahren im Wachkoma. Seitdem wir Nils in 2017 seinen größten Wunsch, eine Fahrt im Porsche auf der Rennstrecke, erfüllen konnten, ist der Junge zusammen mit seiner Familie bereits Stammgast auf dem Hockenheimring.



Weihnachtsfeier 2018



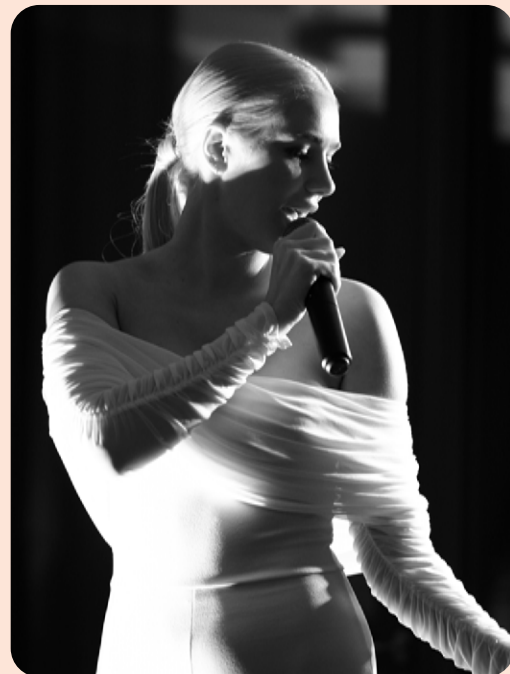
Reich beschenkt wurden wir anlässlich unserer Weihnachtsfeier am 13.12.2018 im Dorint Hotel, Oberursel. Rund 200 Personen sind unserer Einladung gefolgt, darunter am Nachmittag allein über 40 Kinder, viele von ihnen schwer behindert.

Für sie gab es viel zu hören, sehen, staunen. Opernsängerin Vera Tyckova sang Weihnachtslieder mit Flügelbegleitung. Wer wollte, konnte mitsingen – oder unter dem Flügel liegen und ein einmaliges Klangerlebnis genießen.

Mit unserem Schirmherren, dem Schauspieler Jens Hajek (RTL Unter Uns) hatten die Kinder den wohl besten Märchenonkel. Geduldig las er mit den kleinen Zuhörern Geschichte um Geschichte. Währenddessen wurde an einem großen Tisch gemalt und gebastelt. Viele kleine und große Hände produzierten Karten, Sterne und Weihnachtsdekoration.

Am Abend sorgte eine Charity-Auktion für gute Stimmung und Spenderlaune. In den Kategorien Kunst & Kultur, Urlaub und Lifestyle & Event stifteten uns Freunde, Förderer und Unterstützer insgesamt 24 Lose für eine Versteigerung der besonderen Art. Auktionator Jens Hajek erzielte an diesem Abend rund 20.000 Euro für unseren Verein. Musikalisch umrahmt wurde die Auktion durch die Sängerin Aly Ryan, die Schwester von Philip Julius.

Eine Premiere erfuhr unsere Fotoausstellung „Wir sind Kinder! Bilder von besonderen Menschen“, die anlässlich der Feier erstmalig öffentlich gezeigt wurde.



Finanzbericht

		2018	
		EUR	EUR
A.	Einnahmen		
	1. Mitgliedsbeiträge	1.630,00	
	2. Spenden	118.357,04	
	3. Einnahmen aus Projekten	3.750,00	
	4. Einnahmen aus Veranstaltungen	7.509,67	
	5. Sponsoringeinnahmen	500,00	
	6. Neutrale Einnahmen	7,99	131.754,70
B.	Ausgaben		
	1. Personalkosten	-94.508,42	
	2. Fremdleistungen	-5.542,30	
	3. Beiträge und Versicherungen	-1.063,68	
	4. Werbekosten	-5.360,24	
	5. Reisekosten	-2.624,48	
	6. Instandhaltung und Werkzeuge	-129,94	
	7. Abschreibungen	-3.668,94	
	8. Kosten für Projekte	-11.954,89	
	9. Kosten für Veranstaltungen	-11.304,92	
	10. Verschiedene Kosten	-4.039,41	
	11. Umsatzsteuer nach §13b UStG	28,72	-140.168,50
C.	Betrieblicher Verlust		-8.413,80
D.	Steuerliche Korrekturen		
	Nicht abzugsfähige Bewirtungskosten		104,94
E.	Steuerlicher Verlust		-8.308,86

Möglichkeiten uns zu unterstützen

Philip Julius e.V. – Spendenkonto

Frankfurter Volksbank | IBAN: DE64501900006300864935 |

BIC: FFVBDEFFXXX

Ihre Spende kann steuerlich geltend gemacht werden.

Regelmäßig spenden

Treue Dauerspender wissen, wie wichtig Kontinuität ist, um wirksame Projekte auf starke Fundamente zu bauen.

Besonders in sozialen Projekten sind Planungssicherheit und Beständigkeit von grundlegender Bedeutung, um nachhaltig zu wirken und eine spürbare Veränderung zu erreichen.

Eine Spende wünschen

Sie haben etwas zu feiern: einen Geburtstag, Ihre Hochzeit, die Taufe eines Kindes, ein Jubiläum, ein Familien- oder Vereinsfest. Anlässe, sich zu freuen gibt es genug. Und ist es nicht schön, dabei auch an die zu denken, deren Start ins Leben nicht optimal verlaufen ist?

Wenn Sie auf Geschenke verzichten wollen und stattdessen Spenden sammeln, helfen Sie damit Familien mit schwerstbehinderten Kindern und unterstützen die Arbeit des Philip Julius e.V.

Über Amazon-Smile spenden

Online einkaufen und Gutes tun: Amazon gibt Philip Julius 0,5% der Einkaufssumme weiter, wenn Sie über smile.amazon.de bestellen. Es ist dasselbe Amazon, das Sie kennen.

Unternehmerische Verantwortung (CSR)

Dass Unternehmen sich auch sozial engagieren und gesellschaftliche Verantwortung übernehmen, ist heute schon fast selbstverständlich. Doch um sicher zu sein, dass das Engagement wirkungsvoll „ankommt“ und zu nachhaltigen Verbesserungen beiträgt, brauchen Unternehmen auf Seiten gemeinnütziger Organisationen professionelle Partner. Diese verstehen die unternehmerischen Vorgaben und Anforderungen und setzen gemeinsam mit den Firmen nachhaltige Projekte um, von denen beide Seiten langfristig profitieren. Mit dem Philip Julius e.V. steht Ihnen ein solcher Partner zur Seite.



Vielen Dank

Spendenaktion organisieren

Der Flohmarkt im Kindergarten hat Gewinne eingebracht, in der Schule wird eine Tombola veranstaltet oder in Ihrem Unternehmen ein Spendenlauf? Diese Einnahmen möchten Sie gern einem guten Zweck spenden? Darüber freuen wir uns sehr! Gerne berichten wir über Ihre Aktion auch in unseren Sozialen Medien oder in unserem Newsletter. Für Ihre individuelle Aktion können Sie gern bei Bedarf Informationsmaterial anfordern. Nehmen Sie einfach Kontakt mit uns auf!

Möglichkeiten uns zu unterstützen

Zeitschenker Ehrenamt

Sie haben Zeit übrig, die Sie gern zum Gemeinwohl spenden würden? Ihre Unterstützung ist von Herzen willkommen und wir danken Ihnen sehr dafür. Freiwilligenarbeit ist seit der Gründung unseres Vereins eine wichtige Stütze unserer Arbeit und unverzichtbar als Unterstützung für unser Team.

Ehrenamt Fundraising – unterstützen Sie uns indem Sie uns ins Gespräch bringen, bei Stiftungen und Unternehmen, bei Ihren Freunden und Bekannten.

Ehrenamt als BetreuerIn bei Freizeiten, Seminaren oder Aktionstagen – begleiten Sie behinderte Kinder und / oder ihre gesunden Geschwister auf unseren ein- oder mehrtägigen Veranstaltungen. Besonders toll wäre es, wenn Sie einen medizinischen, therapeutischen oder pädagogischen Hintergrund hätten.

Ehrenamt im Büro des Philip Julius e.V. – unterstützen Sie uns in der Vorbereitung / Durchführung von Veranstaltungen oder bei den alltäglichen Arbeiten.

Mitglied werden

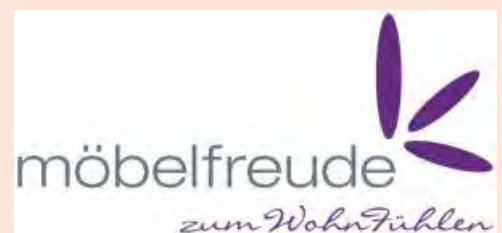
Werden Sie Mitglied in unserem Verein. Es ist ganz einfach und hilft vielen Menschen!

Der Jahresbeitrag für ein Kalenderjahr beläuft sich auf 50€ für Einzelmitglieder und 200€ für Unternehmen, Firmen, Gesellschaften und Vereine.

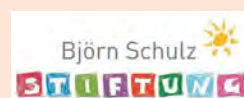
Selbstverständlich können Sie gern auch freiwillig einen höheren Beitrag zahlen.

Vielen Dank!

Förderer



Projektpartner



Ideelle Partner

Atemzeit e.V. | Carls Stiftung | Deutsche Fachpflege Holding GmbH | Delfin Netzwerk e.V. | Dortelweiler Vereine | Hände für Kinder e.V. | IntensivKinder Zuhause e.V. | LaLeLu e.V. | MS mobil e.V. | Palliativteam Südhessen | Porsche Deutschland GmbH | Pflegenest GmbH | Projekt WIR der Lebenshilfe Frankfurt | SV Gronau e.V. | Tapfere Knirpse e.V. | Turngemeinde 1902 e.V. | Wohnen nach Wunsch e.V.

Auszüge der Berichterstattung in den regionalen und überregionalen Medien

Von Gronau nach Bruchköbel

„Lebens-Lauf“ zugunsten des Bundesverbandes Kinderhospiz

Bad Vilbel. Der gemeinnützige Philip-Julius-Verein (Verein zur Unterstützung schwerstbehinderter Menschen und ihrer Familien) beteiligt sich am Montag, 23. Juli, am Kinder-Lebens-Lauf des Bundesverbandes Kinderhospiz. Rund 80 Läuferinnen und Läufer starten ab 15 Uhr am Sportplatz des SV Gronau und wandern, walken, laufen oder schieben zum nächsten Etappenziel, dem LaLeLu-Verein in Bruchköbel. Ein buntes Rahmenprogramm lädt am Gronauer Sportgelände zum Verweilen und sich informieren ein.

Was ist der Kinder-Lebens-Lauf? In der Art einer Pilgerreise werden bei diesem Benefizlauf des Bundesverbandes Kinderhospiz tausende Läufer über 6000 Kilometer zurückgelegt – von Kinderhos-

piz zu Kinderhospiz, einmal rund um Deutschland. Ob zu Fuß, mit dem Fahrrad, im Rollstuhl, mit In-line Skates oder auch im Krankenhausbett – die gewaltige Strecke wird von Mitarbeitern der Kinderhospizeinrichtungen, von Ehrenamtlichen, von Unterstützern und freiwilligen Helfern bewältigt – mit und für Familien, die ein lebensverkürzend erkranktes oder schwer behindertes Kind haben.

„Mit dem Lauf möchten wir alle gemeinsam auf die besondere Situation von Familien mit schwer erkrankten oder behinderten Kindern aufmerksam machen und dazu beitragen, dass Hemmschwellen abgebaut werden“, sagt Nadine Bauer, Geschäftsführerin des Philip-Julius-Vereins. „Zum anderen möchten wir das Hilfsnetzwerk an

unterstützenden Vereinen und Kinderhospizeinrichtungen in Deutschland präsentieren. Und wir wollen dafür sorgen, dass betroffene Familien vom Rande der Gesellschaft in deren Mitte gerückt werden.“

Lokale Unterstützung erfährt der Philip-Julius-Verein auf vielfältige Weise. Der SV Gronau ist Ausrichtungspartner und bietet am kommenden Montag ab 13 Uhr mit Unterstützung des Deutschen Fußballbundes (DFB) Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit, das DFB Fußballabzeichen zu erwerben (siehe Artikel auf dieser Seite). Einige namhafte Spieler der Eintracht Traditionsmannschaft werden ehrenamtlich Würstchen grillen.

Für 15 Uhr ist der Start eines Kinder-Erlebnislaufs vorgesehen,

wobei auf einem Rundkurs zirka fünf Kilometer zu bewältigen sind. Um 15 Uhr erfolgt auch der Start für die Wander- bzw. Walk-Strecke von 15 Kilometern nach Bruchköbel zum LaLeLu-Verein. Die Jogger und Läufer werden um 16 Uhr auf diese Strecke geschickt. In Bruchköbel ist ab 19 Uhr ein Shuttle zurück nach Gronau im Einsatz.

Wer noch an dem „Kinder-Lebens-Lauf“ teilnehmen möchte, kann sich über die Website www.philip-julius.de anmelden. Der Link zum Anmeldeformular ist direkt auf der Startseite. Aber auch Kurzentschlossene können auch nur für Teilstrecken dazusteuern. Startgeld wird nicht erhoben, Spenden sind willkommen. (hjr)

Weitere Infos: www.kinder-lebens-lauf.de.

BAD VILBEL & KARBEN

Schwitzen für die gute Sache

Die Sonne scheint von einem nahezu wolkenlosen Himmel. Die Temperaturen liegen um die 33 Grad. Kein Windhauch sorgt für Abkühlung. Bei der kleinsten Bewegung läuft der Schweiß in Strömen. Und dennoch machen sich mehr als 200 Kinder und Erwachsene zu Fuß, mit Kinderrädern und Kinderwagen auf den Weg von Bad Vilbel nach Bruchköbel. Sie wollen ein Zeichen setzen.

25. Juli 2018, 19:17 Uhr

Christine Fauerbach



Bevor es los geht, kommt Bürgermeister Dr. Thomas Stöhr (M.) zum Start auf die Strecke und schaut sich das Geschehen an. (Foto: cf)

Die Sonne scheint von einem nahezu wolkenlosen Himmel. Die Temperaturen liegen um die 33 Grad. Kein Windhauch sorgt für Abkühlung. Bei der kleinsten Bewegung läuft der Schweiß in Strömen. Und dennoch machen sich mehr als 200 Kinder und Erwachsene zu Fuß, mit Kinderrädern und Kinderwagen auf den Weg von Bad Vilbel nach Bruchköbel. Sie wollen ein Zeichen setzen.

«Einem schwerstbehinderten, schwerkranken oder behinderten Kinder leben am Rande der Gesellschaft. Ihr Alltag ist geprägt von Sorgen. Sie verbringen viel Zeit mit Pflege,

Bad Vilbeler Anzeiger, 19.07.2018

Bad Vilbel

Ferien-Freizeit mit Pflege

Der Verein Philip Julius, der schwerstbehinderte Menschen und ihre Familien unterstützt, organisiert eine Ferienfreizeit am Chiemsee. Für die Pflege und Betreuung der behinderten Menschen ist gesorgt.

28.03.2018 22:04 Uhr



Von Petra Zeichner

Teilen

Mailen



Bei einer früheren Ferienfreizeit am Chiemsee.

Der Verein Philipp Julius, der seine Geschäftsstelle in Bad Vilbel hat und der schwerstbehinderte Menschen und ihre Familien unterstützt, organisiert für sie in der Zeit vom 27. September bis zum 3. Oktober eine Ferienfreizeit am Chiemsee. Ziel ist der Irmengard-Hof in Gstadt. Der Betreiber des Hofes, die Björn-Schulz-Stiftung, hat ihn rollstuhlgerecht ausgebaut.

Ermöglicht wird die Freizeit durch eine Spende der Möbelfreude Vertriebs-Gesellschaft aus Bielefeld. Zusammen mit Philip Julius versteigerte sie ein laut Mitteilung des Vereins luxuriöses

ANZEIGEN · IMMOBILIEN · STELLEN · TRAUER

Suchen

ropas Regionen
omie wollen



FR.de · E-Paper · Multimedia-App

ankfurt Rhein-Main Politik Wirtschaft Sport Kultur Wissen Leben Panorama

Frankfurter Rundschau, 23.03.2018

Wetterauer Zeitung, 25.07.2018

Am Irmengard-Hof bietet die Berliner Björn Schulz Stiftung betroffenen Familien Erholung und eine Auszeit vom Alltag an. In Zusammenarbeit mit Organisationen wie dem Philip Julius Verein finden Familienfreizeiten wie die Atempause statt. Zugleich können Familien jederzeit auch individuell einen Aufenthalt buchen. Katja Pehlke und ihr Mann Thomas aus Linden in der Nähe von Gießen konnten es zum Beispiel kaum glauben. Zusammen mit ihren Kindern Naemi und Elias sowie ihrer Tochter Salome, die eine schwere Behinderung hat, verbrachten sie Anfang Oktober 2018 fünf volle Tage am Irmengard-Hof, dem Erholungshaus der Björn Schulz Stiftung am Chiemsee. Die fünfköpfige Familie hat noch nie gemeinsam Urlaub gemacht. Das haben sie sich bislang schlicht nicht zugetraut, denn die Pflege von Salome ist sehr aufwändig. 24 Stunden am Tag muss die Zehnjährige betreut und überwacht werden. Organisiert wurde diese „Atempause“ vom Verein Philip Julius, der Familien mit mehrfach schwerstbehinderten Kinder unterstützt. „Die Stärkung der Familie steht bei diesem Projekt im Fokus“, berichtet Nadine Bauer, Geschäftsführerin des Vereins. „Nach dem Motto ‚Jeder kann, keiner muss‘, soll jeder Raum für sich finden. Gleichzeitig wollen wir auch vieles gemeinsam erleben. Denn geteilte Momente des Glücks geben Kraft für den Alltag zuhause.“ Die Atempause wurde von der Aktion Mensch, der Möbelfreude Vertriebs GmbH, der ArGe Dortelweiler Vereine und aus privaten Spenden finanziert.

www.philip-julius.de



beatmet leben, 29.10.2018

Atempause für Familien mit schwerkranken Kindern am Irmengard-Hof

„Das tut so gut! Wir sind sehr froh, dass wir uns entschieden haben, das Abenteuer Familienurlaub auszuprobieren“, Katja Pehlke und ihr Mann Thomas aus Linden in der Nähe von Gießen können es kaum glauben. Zusammen mit ihren Kindern Naemi und Elias sowie ihrer Tochter Salome, die eine schwere Behinderung hat, verbringen sie Anfang Oktober 2018 fünf volle Tage am Irmengard-Hof, dem Erholungshaus der Björn Schulz Stiftung am Chiemsee. Die fünfköpfige Familie hat noch nie gemeinsam Urlaub gemacht. Das haben sie sich bislang schlicht nicht zugetraut, denn die Pflege von Salome ist sehr aufwändig. 24 Stunden am Tag muss die Zehnjährige betreut und überwacht werden.

„Wir waren mit den beiden Kleineren vergangenes Jahr mal eine Woche weg. Salome wurde in dieser Zeit von unserem Pflegedienst liebevoll umsorgt. Aber uns hat ein Teil gefehlt und es war ein komisches Gefühl, unsere Tochter zurücklassen“, sagt Katja Pehlke. „Hier sind wir gerade einfach nur glücklich.“ Organisiert wird diese „Atempause“ vom Verein Philip Julius, der Familien mit mehrfach schwerstbehinderten Kinder unterstützt. „Die Stärkung der Familie steht bei diesem Projekt im Fokus“, berichtet Nadine Bauer, Geschäftsführerin des Vereins. „Nach dem Motto ‚Jeder kann, keiner muss‘, soll jeder Raum für sich finden. Gleichzeitig wollen wir auch vieles gemeinsam erleben. Denn geteilte Momente des Glücks geben Kraft für den Alltag zuhause.“

In dem komplett sanierten historischen Dreiselhof finden acht Familien und das Team der Betreuer – alles in allem fast 40 Personen – ideale Bedingungen für ein vielseitiges Programm vor. Gleich am ersten Tag macht sich die Gruppe zu einer kleinen Wanderung mit den Eseln und Ponys auf, um das nahegelegene Chiemseeseeufer zu erkunden. „Das war so schön mit den Ponys“, ist der fünfjährige Elias begeistert. „Am tollsten fand ich, dass da alle mitkommen konnten.“

Später dann, am Abend sitzen Eltern und Kinder rund um das große Lagerfeuer und planen die Aktivitäten für die nächsten Tage. Eine Schatzsuche rund um den Irmengard-Hof steht auf dem Programm und bei traumhaftem Spätsommerwetter ein Besuch im Märchenpark Marquartstein. Sogar eine Fahrt mit einem Kanadierboot auf dem Chiemsee macht der Philip Julius Verein möglich. „Das war wunderschön“, strahlt Nadine Bauer. „Alle Familienmitglieder in einem Boot zu haben und zu sehen, wie sie sich auf ein ganz besonderes Abenteuer einlassen.“

Am Irmengard-Hof bietet die Björn Schulz Stiftung betroffenen Familien Erholung und eine Auszeit vom Alltag an. Die Stiftung begleitet und betreut Kinder sowie junge Menschen, die lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankt sind, und ihre Familien seit mehr als 20 Jahren in ambulanten Diensten in Berlin und Brandenburg sowie stationär im Kinderhospiz Sonnenhof in Berlin. Am Chiemsee und auf Sylt stehen je ein Haus zur Erholung und Nachsorge zur Verfügung. In Zusammenarbeit mit Organisationen wie dem Philip Julius Verein finden Familienfreizeiten wie die Atempause statt. Zugleich können Familien jederzeit auch individuell einen Aufenthalt buchen.

Foto: Stefan Mantel/Philip Julius e.V. – Bildunterschrift: Thomas Pehlke mit seiner Tochter Salome genießt die Atempause am Irmengard-Hof.

Samerberger Nachrichten, 19.07.2018



Durchatmen und Kraft tanken

Oberursel Neues Ferienangebot für Eltern behinderter Kinder

Der Verein Philip Julius feiert in diesem Jahr sein fünfjähriges Bestehen und bietet erstmals eine Ferienfreizeit für Familien von schwerstbehinderten Kindern. Die Organisation will künftig sein Angebot erweitern und vernetzen.

CARLA MARCONI

Philip Julius starb im Sommer 2011 im Alter von 17 Jahren. Er litt seit seiner Geburt an einem Krampfleiden und war schwerstbehindert. Philip Julius lebte mit seiner Familie in Oberursel. Daher ist in der Tanus-Stadt auch Sitz des Vereins, der den Namen des Jungen trägt. Gegründet wurde er 2013 von Julius Eltern sowie von Menschen, die sein Leben begleitet haben. Die Organisation feiert in diesem Jahr fünfjähriges Bestehen, agiert mittlerweile deutschlandweit und schickt erstmals Familien mit schwerstbehinderten Kindern in den Urlaub.

„Wir haben mit der Möbelfreund Vertriebs GmbH in Bielefeld ein luxuriöses Boxspringbett der Firma auf Ebay versteigert. Mit dem Erlös von 1510 Euro können wir zehn Familien eine Ferienfreizeit ermöglichen“, freut sich Nadine Bauer, Geschäftsführerin des Philip Julius e.V. Familien, die ein schwerstbehindertes Kind haben, könnten vom 27. September bis 3. Oktober auf dem Irmengard-Hof in Gstadt am Chiemsee durchschnaufen, Kraft tanken und ihre Batterien aufladen.

Die Stärkung der Familie steht hierbei im Fokus. Geplant sind gemeinsame Ferien, inklusive Freizeitaktivitäten, Ausflügen und Unternehmungen. Doch auch die Erholung der Eltern soll nicht zu kurz kommen. Die Kinder werden von Fach- und Pflegekräften betreut, so dass die Eltern einmal abschalten und Zeit für sich genießen können, beispielsweise bei einer Wellness-Anwendung oder beim Sport.

Große Community

Geschwisterkinder sollen ebenfalls ein ausgewähltes Programm genießen, so dass sie auch mal im Mittelpunkt stehen. „Der alte Gutshof in Gstadt direkt am See gelegen, bietet genau den richtigen Ort für Erholung. Hier können sich die Gäste auch mit anderen Familien austauschen, die sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden“, führt Nadine Bauer weiter aus.

Mit solchen Projekten will der Verein „Eltern mit schwerstbehinderten Kindern das Leben einfacher machen“, so Bauer. Das sei auch Ziel der Organisation, die zwar nur 25 Mitglieder zählt, jedoch auf viele Unterstützer zurückgreifen könne. „Auch haben wir eine sehr große Leserschaft unserer Homepage. Teilweise erreichen wir 15000 Menschen in einem Monat und darauf sind wir stolz“, weiß die Geschäftsführerin. Der Verein Philip Julius habe während der fünf Jahre seines Bestehens eine sehr große Community aufgebaut. Man bereite Themen verständlich auf der Website auf, wobei die Betreu-

ung und Pflege der Kinder im Mittelpunkt stehen würden. Außerdem könne man durch gezielte Beratung Eltern bei ihren Fragen unterstützen.

Mitarbeiter hören zu

„Häufiges Thema ist dabei die Fremdunterbringung. Dabei fragen viele, wo ihr Kind leben kann, wenn es daheim nicht mehr betreut werden kann“, erläutert Bauer. Oft wollten die Leute aber auch einfach nur über ihre Situation reden, sie bräuchten lediglich einen aufmerksamen Zuhörer, den sie in den Mitarbeitern des Vereins finden. Dabei greift der Verein auf zwei hauptamtliche und zwölf ehrenamtliche Helfer zurück. Künftig soll ein großes Netzwerk aufgebaut werden. So sollen Familien mit schwerstbehinderten Kindern „alles bei uns finden, was sie wissen müssen“, sagt Nadine Bauer.



Betreuung eines behinderten Kindes. Foto: Mjowra/stock.adobe

Alle Rechte vorbehalten. © Frankfurter Neue Presse
Alle Daten und Artikel sind urheberrechtlich geschützt.

Tanus Zeitung, 06.04.2018

DFB-Mobil kommt nach Gronau

Bad Vilbel. Das DFB-Mobil kommt nach Gronau. Kinder und Jugendliche können am Montag, 23. Juli, zwischen 13 Uhr und 15 Uhr auf dem Sportgelände des SV Gronau das DFB-Fußballabzeichen erwerben.

Selten wird so viel gedribbelt, gepasst, geflankt, geköpft und geschossen wie bei den Abnahmetrainings des Fußballabzeichens. Insbesondere der fußballbegeisterte Nachwuchs möchte sich selbst testen und im Wettbewerb mit anderen die individuellen Fähigkeiten messen. Ob beim DFB-Paule-Schnupper-Abzeichen für die Kleinsten ab drei Jahren drei oder beim klassischen DFB-Fußball-Abzeichen mit fünf Stationen: Koordination, Körperbeherrschung und Schusstechnik sind die Eigenschaften, die am Ende über das Abzeichen in Gold, Silber oder Bronze entscheiden.

Das DFB-Fußball-Abzeichen ist für alle Mädchen und Jungen ab vier Jahren gedacht, die gerne Fußball spielen. Also für (fast) alle. Aber auch jüngere Kinder sind willkommen und dürfen ihr Können spielerisch unter Beweis stellen. (zlp)

Bad Vilbeler Anzeiger, 19.07.2018

Vilbeler Anzeiger, 02.08.2018

August 2, 2018

Erfahrungsaustausch und Kraft tanken am Wochenende

Der Verein Philip Julius e.V. bietet ein kostenfreies Seminar für Eltern mit schwerbehinderten Kindern an, das zwei Wochenenden umfasst. Die erfahrenen Kursleiterinnen geben dabei wertvolle Anregungen für die pflegerische Versorgung ihrer Kinder und leiten an, eingefahrene Strukturen und Muster zu überdenken. Im Rahmen dieses Seminars können die Teilnehmer sich mit anderen Eltern auszutauschen und gleichzeitig eine Auszeit vom Pflegealltag nehmen. Während der Kurszeiten können die Kinder von ehrenamtlichen Fach- und Pflegekräften betreut werden.

Veranstaltungsort ist die KiTa Löwenburg in Bad Vilbel, die eine familiengerechte Atmosphäre bietet.

Die Anmeldung ist bis zum 15. August 2018 zu richten an denis.neurath@philip-julius.de



Philip Julius e.V. –

Verein zur Förderung mehrfach schwerstbehinderter Menschen
und ihrer Familien

Geschäftsstelle:
Kirchstraße 1
61118 Bad Vilbel
Tel.: 06101 / 98 90 77-0
Mail: info@philip-julius.de

Vorstand: Jörg Eigendorf, Katrin Eigendorf

Geschäftsführerin: Nadine Bauer

Sitz des Vereins: Oberursel
Amtsgericht Bad Homburg VR 2068
Verantwortlich für den Inhalt: Jörg Eigendorf, Katrin Eigendorf, Nadine Bauer

Gestaltung: Sulyn Meister-Flache, Dr. Gerd Ulrich Bauer

Bildnachweis: alle Fotos © Philip Julius e.V./Stefan Mantel, Christina Fröder, Fany Fazii

Website: www.philip-julius.de



Gefördert
durch



Unser Spendenkonto:
Frankfurter Volksbank
IBAN: DE64501900006300864935
BIC: FFVBDEFFXXX