



Jahresbericht 2021

Philip Julius e.V.



Katrin Eigendorf Vorstand



Jörg Eigendorf Vorstand

Inhalt

Inhaltsverzeichnis	2
Vorwort	3
Veranstaltungen 2021	4
Interview Andy, Vater von Lara	6
Beratung	8
Projekte 2021	10
Interview Lift Experten	12
Unser Netzwerk	14
Finanzen	16
Unterstützung	18
Impressum	20



Durch Euch ist unser Leben so viel leichter geworden. Wir fühlen uns endlich angekommen – bei Euch und unter gleichen.

(Renate, Frankfurt)

Liebe Leserinnen, liebe Leser, liebe Freunde des Philip Julius e.V.,

als wir im November 2019 mit Unterstützung der Aktion Mensch unsere Beratungsstelle eröffneten, war es unser Ziel, eine zentrale Anlaufstelle für Eltern mit sehr schwer behinderten Kindern zu schaffen. Wir wussten nicht genau, was auf uns zukommt, wie groß die Nachfrage sein würde. Uns war nur klar: Es gibt in Deutschland tausende Eltern von schwerstbehinderten Kindern, die Hilfe und Orientierung brauchen.

Mit der Diagnose „ihr Kind ist behindert“ finden sie sich von einem Moment auf den anderen in einer ganz anderen Welt wieder. Sie sind mit existenziellen Fragen und Aufgaben konfrontiert, auf die es im Freundeskreis, im Internet oder sogar bei Ärzten keine einfachen Antworten gibt. Neben der täglichen Betreuung eines kleinen, schwerkranken Kinders stehen unsere Familien vor einem Wust an Anträgen an Ämter und Kassen, Finanzierungen und einer Suche nach Fachärzten und -therapeuten. Das macht es oft unmöglich, einer geregelten Arbeit nachzugehen. Für viele Familien beginnt so ein ungewisser Weg in die Zukunft.

Heute, fast drei Jahre später, wissen wir, dass die Nachfrage nach unserem Angebot noch größer ist als wir es erwartet hatten. Inzwischen betreuen unsere zwei festangestellten Kolleginnen in der Beratungsstelle, Charlotte Junker und Sophie Schwartz, 70 Familien intensiv und regelmäßig. Zudem haben sie im vergangenen Jahr 440 Anfragen erreicht.

Nach den Erfahrungen der vergangenen drei Jahre steht für uns fest: Es muss mit der Beratungsstelle des Philip Julius e.V. weitergehen – auch wenn die Anschubfinanzierung durch die Aktion Mensch ausläuft und eine Anschlussfinanzierung per Statut ausgeschlossen ist. Das heißt aber für uns: Wir sind nun vollständig von Spenden abhängig. Dabei geht es uns nicht nur darum, die aktuelle Aufstellung der Beratungsstelle beizubehalten, sondern auszuweiten. Denn der Bedarf nach unserem Angebot steigt ständig. Mehr zu unserer Beratungsstelle können Sie auf der Seite 8 unseres Jahresberichts lesen, und auf der Seite 12 finden Sie das Gespräch mit einem Förderpartner über seine Motivation.

Außerdem finden Sie das Interview mit dem Kfz-Meister Andy Paulus. Er schildert eindrücklich, wie sich sein Leben und das seiner Familie nach der Geburt ihrer Tochter Lara veränderte. Die erste Diagnose war ein Herzfehler, dann bekam Lara einen Schlaganfall. Und die junge Familie sah sich vor Aufgaben, auf die sie sich nicht vorbereitet und die sie an ihre Grenzen geführt haben.



Was ihr tut, ist wie eine warme Umarmung.

(Sofie, Frankfurt)

Die Anforderungen an uns steigen ständig. Der Philip Julius e.V. ist in den nunmehr neun Jahren seit seiner Gründung von einer ersten Idee zu einem Verein mit drei festangestellten Kräften, zahlreichen Freiwilligen und einem großen Netzwerk gewachsen.

Wir bitten Sie, dieses Netzwerk für Menschen, die es besonders schwer und keine Lobby haben, zu unterstützen. Zugleich versprechen wir Ihnen, uns weiterhin für die Familien, die uns besonders brauchen einzusetzen und unser Angebot auszubauen. Dabei werden wir einen zentralen Grundsatz nie aus dem Auge verlieren: Es geht immer um die Kinder und ihre Familien.

Herzliche Grüße

Ihre Katrin & Jörg Eigendorf

Unsere Veranstaltungen 2021

29 Januar



Stärkencoaching (online)
Abstand vom Alltag gewinnen, über eigene Stärken reflektieren und neue Stärken erkunden - das konnten Eltern in unserem vierstündigen Online-Seminar Stärken-Coaching unter Anleitung erfahrener Coaches.

26 März

Stärkencoaching (online)
Abstand vom Alltag gewinnen, über eigene Stärken reflektieren und neue Stärken erkunden - das konnten Eltern in unserem vierstündigen Online-Seminar Stärken-Coaching unter Anleitung erfahrener Coaches.

28 Mai



Stärkencoaching (online)
Abstand vom Alltag gewinnen, über eigene Stärken reflektieren und neue Stärken erkunden - das konnten Eltern in unserem vierstündigen Online-Seminar Stärken-Coaching unter Anleitung erfahrener Coaches.

23 Juni



Info-Abend: barrierefreies Wohnen (online)
Über Möglichkeiten, Wohnraum barrierefrei zu gestalten, Schwellen zu reduzieren und technische Hilfsmittel, die den pflegerischen Alltag erleichtern, referierte Andrea Kaut, Regionalleiterin von Firsthand Care.

25 Juni



Stärkentankstelle (online)
Aufbauend auf dem Online-Seminar Stärkencoaching boten wir pflegenden Eltern die Möglichkeit, erneut zusammen zu kommen und gemeinsam zu reflektieren, welche Veränderungen bereits erzielt werden konnten.

14 Juli

Info-Abend: Wie trauern Kinder? (online)
Welches Verständnis haben Kinder vom Tod? Wie gehen Sie mit dem Verlust eines geliebten Menschen um? Und wie kann eine hilfreiche Begleitung in dieser schwerem Phase aussehen? Darüber referierte Marion Neumann, Leiterin des Bereichs Wissenschaft und Weiterbildung im Bundesverband Kinderhospiz.

27 August



Stärkencoaching (online)
Abstand vom Alltag gewinnen, über eigene Stärken reflektieren und neue Stärken erkunden - das konnten Eltern in unserem vierstündigen Online-Seminar Stärken-Coaching unter Anleitung erfahrener Coaches.

4 September



Väter-Geschwisterkinder-Tag
Einmal Zeit nur mit Papa. In Kooperation mit dem Projekt WIR der Lebenshilfe Frankfurt veranstalteten wir einen Aktionstag für Väter und die gesunden Geschwisterkinder. Pizza backen, Geländespiele und eine „Nah dran“-Show der Physikanten boten den Rahmen für ein ganz unbeschwertes Miteinander.

17 Sep



Geschwister-Treff „Wer bin ich - wer bist Du?“
Unser Geschwister-Treff startete nach der pandemiebedingten Pause im September wieder mit Kennlern-Spielen und ersten gemeinsamen Aktivitäten.

18 Sep

Vorbereitungs-Workshop Atempause
Für die Vorbereitung auf die Atempause 2021, boten wir unseren ehrenamtlichen BetreuerInnen einen zweitägigen Qualifizierungworkshop. Inhalte waren eine systemische Betrachtung von Familien mit schwerstbehinderten Kindern, Selbstfürsorge aber auch Beschäftigungsangebote für alle Kinder.

29 Sep

Info-Abend: Behindertentestament (online)
Rechtsanwältin Sigrid Lustig gab einen Überblick über die relevanten erb- und sozialrechtlichen Regelungen, um anschließend die konkrete Gestaltung und Wirkungsweise eines Behindertentestaments zu vermitteln.

8 Oktober



Geschwister-Treff Outdoorspiele
Kinder lieben es, im Freien, ohne räumliche Beschränkungen zu spielen. Bei Schnitzeljagd, Kooperations- und Teamspielen hatten die Geschwisterkinder viel Freude und lernten sich in der Gruppe besser kennen.

10 Oktober

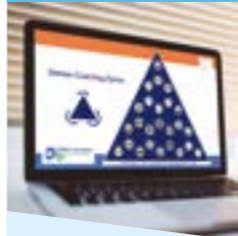


Atempause 2021
Mit sieben Familien reisten wir für eine Woche auf den Irmengard-Hof am Chiemsee. Ein elfköpfiges Betreuungsteam sorgte dafür, dass die Kinder liebevoll und fachgerecht betreut und gepflegt wurden. So konnten die Eltern einmal ausspannen und Zeit für sich genießen. Gemeinsame inklusive Freizeitaktivitäten und moderierte Themenabende boten viel Raum für den Austausch der Eltern untereinander.

15 Okt

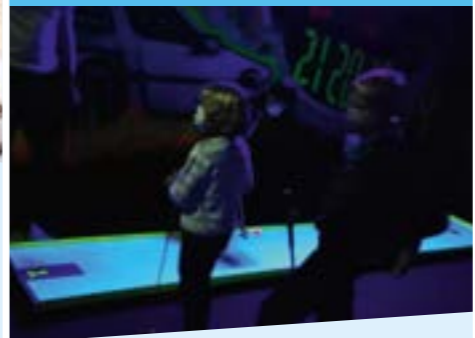
Stärkencoaching (online)
Abstand vom Alltag gewinnen, über eigene Stärken reflektieren und neue Stärken erkunden - das konnten Eltern in unserem vierstündigen Online-Seminar Stärken-Coaching unter Anleitung erfahrener Coaches.

12 Nov



Stärkentankstelle (online)
Aufbauend auf dem Online-Seminar Stärkencoaching boten wir die Möglichkeit, erneut zusammen zu kommen und gemeinsam zu reflektieren, welche Veränderungen bereits erzielt werden konnten.

12 November



Geschwister-Treff Indoor-Minigolf im Schwarzlicht
Spiel und Spaß der anderen Art erleben wir bei einem Ausflug zum Indoor Minigolf Schwarzlicht in Friedberg. Auf 18 Bahnen konnten die Kinder im Dunkeln ihr Geschick testen. In der fantastischen Welt der fluoreszierenden Wände stellten sich viele kniffligen Herausforderungen.

24 Nov

Info-Abend: Linderung von Spastiken durch die Ulzibat Methode
Dr. Peter Bernius, Chefarzt des Zentrums für Kinder- und Neuroorthopädie der Schön Klinik München, erläuterte in einer für Laien verständlichen Sprache diese minimalinvasive Operationsmethode anhand anschaulicher Fallbeispiele.

26 Nov

Stärkencoaching (online)
Abstand vom Alltag gewinnen, über eigene Stärken reflektieren und neue Stärken erkunden - das konnten Eltern in unserem vierstündigen Online-Seminar Stärken-Coaching unter Anleitung erfahrener Coaches.

10 Dez



Pressegespräch Wohn- und Pflegefinder
Philip Julius e.V. stellt den ersten deutschlandweiten online Wohn- und Pflegefinder für beeinträchtigte Kinder und junge Erwachsene vor. Er ermöglicht eine systematische, deutschlandweite Suche nach geeigneten Wohn- und Pflegeeinrichtungen.



Die kleinen Momente

Ein Gespräch mit Andy, Vater von Lara

Andy, wann hast du von der Krankheit deiner Tochter erfahren?

Lara ist einige Wochen zu früh geboren worden – und bereits auf der Frühchen-Station haben wir von den Ärzten erfahren, dass etwas nicht stimmt. Die Diagnose lautete Herzfehler, aber uns war sehr schnell klar, dass da noch etwas anderes ist. Und so war es dann auch.

Ein Herzfehler bei deinem Kind – was bedeutete das konkret für dich?

Das eine ist das Medizinische. Hier haben wir das Glück gehabt und sehr schnell einen Termin bei einem Spezialisten im Klinikum Gießen bekommen. Das gab uns das Gefühl in guten Händen zu sein – trotz aller Ängste und Sorgen.

Und das andere...

Mein Leben änderte sich nahezu komplett. Meine Frau und ich waren uns von Beginn an einig, dass wir unser Kind nicht allein lassen werden. Wir wollten bei allen medizinischen Untersuchungen oder Krankenhausaufenthalten in ihrer Nähe sein, und sei es nur um ihre Hand zu halten.

Das muss extrem zeitaufwendig gewesen sein.

Ja, Therapeuten und Fachärzte findet man nicht vor der Haustür, so dass wir viele Stunden, ja Tage und Wochen auf der Autobahn oder in Wartezimmern verbracht haben. Als Geschäftsführer einer Kfz-Werkstatt mit neun Angestellten ist das eine riesige organisatorische Herausforderung. Ich war wochenlang nicht in meiner Firma. Das ist eigentlich für einen inhabergeführten Betrieb das wirtschaftliche Ende, aber wir haben es geschafft – für diese Unterstützung durch meine Kolleginnen und Kollegen sowie Freunden bin ich sehr, sehr dankbar.

Kannst Du ein Beispiel nennen?

Naja, konkret fing es damit an, dass unser Kind wochenlang auf der Frühchen-Station lag. Im Dezember war dann ein Herz-Operation geplant. Wir haben unser Kind morgens abgegeben – und abends fuhren wir unverrichteter Dinge wieder nach Hause, da die Operation abgesagt wurde. Knapp fünf Monate später fand sie dann endlich statt – und wir haben vier Wochen in einem Apartment in Gießen gewohnt.

Es gab aber bereits auf der Frühchenstation eine zweite Diagnose...

Ja, das ist richtig. Es wurde bereits sehr früh ein Schlaganfall diagnostiziert. Ihre rechte Gehirnhälfte ist betroffen, und sie nimmt heute ihre linke Seite noch nicht wahr. Hier half uns sehr ein Spezialist aus Fulda und die Schaki's – eine Selbsthilfegruppe für Eltern mit Kindern, die einen Schlaganfall hatten.

Schlaganfall bei einem Neugeborenen?

Wir hatten das auch noch nie gehört – aber es ist gar nicht so selten. Als Eltern waren wir da erstmal hilflos, da wir nicht wussten, was es bedeutet, wie man damit umgeht, wie man seinem Kind helfen kann. Hier bin ich meiner Frau sehr dankbar. Sie hat sich in die Themen tief eingearbeitet. Im Internet recherchiert, Selbsthilfeforen gesucht, andere betroffene Eltern über social media gefunden. So sind wir auch auf Philip Julius e.V. gestoßen. Das alles wäre für mich und uns allein nicht leistbar gewesen.

Lara hat sich dann in den ersten Jahren mit ihrer Hilfe langsam, aber doch kontinuierlich entwickelt. Wie steht es heute um sie?

Ja, bis zum fünften Lebensjahr hatten wir trotz allem eine schöne Zeit. Irgendwann fing sie an zu laufen, und irgendwann zu reden. Wie genau, wissen wir ehrlich gesagt auch nicht. Aber wir waren zumindest ein Stückweit eine „normale Familie“. Aber dann kam der totale Bruch. Bei ihr wurde eine Epilepsie festgestellt, und viel schlimmer für uns. Von diesem Moment an setzte ein schwerer körperlicher und geistiger Verfall ein. Die Angst, unsere Tochter zu verlieren, bestimmte unser Leben. Wir lebten in einem totalen Ausnahmezustand.

Was ist dir aus dieser Zeit am stärksten in Erinnerung geblieben?

Die Nächte. Die epileptischen Anfälle kamen immer nachts – und haben sich vorher auch nicht angekündigt. Es gab keine Sicherheit, es gab keinen Rhythmus, auch wir konnten nicht mehr schlafen. Wenn es kam, dann war es quasi wie eine Explosion im Körper unseres Kindes. Es war grausam. Und dann gab es immer nur eins – Notfallspritze und mit dem Notarzt auf die Kinderintensivstation

nach Gelnhausen. Seit dieser Zeit gehen wir jeden Abend um 2030 Uhr ins Bett...anders hält man das schon rein körperlich nicht aus.

Als ich gerade kam, sprang mir Lara entgegen und hat ganz viel erzählt...

Ja, das ist für uns wie ein Wunder. Als letzte Möglichkeit hat uns der Arzt eine spezielle Diät angeraten. Die Umstellung der Ernährung erfolgte in klinischer Betreuung – und nach fünf Tagen griff Lara plötzlich zu einem Stift und fing wieder an zu malen. Das ist ein Moment, den ich nie vergessen werde.

Ist damit Normalität eingekehrt?

Ja und Nein – unsere Küche ist ein kleines Labor. Es ist unglaublich, welchen Aufwand meine Frau auf sich nimmt, um für Lara zu kochen. Zugleich haben sich aber auch viele Rituale gefestigt. Gemeinsames Abendessen und Frühstück am Wochenende sind für Lara ein Muss. Unser Leben hat mithin wieder einen regelmäßigen Takt. Aber es tut immer wieder weh – beispielsweise, wenn Lara ihre 14 Medikamente nimmt. Das schmerzt, denn es bleibt immer die Frage nach ihrer Zukunft.

Was sind für dich besondere Momente?

Es gibt die vielen kleinen positiven Momente. So konnte sie trotz ihrer Diät auf dem Weihnachtsmarkt im Hespark eine Bratwurst essen. Wie sie da stand, strahlend mit der Bratwurst in der Hand, das Bild werde ich nie vergessen.



Andy hat mit seiner Ehefrau Claudia und Lara an der von Philip Julius e.V. organisierten **Atem-pause** im Oktober 2021 teilgenommen. Ziel dieses einwöchigen Aufenthalts am Chiemsee ist, dass Eltern mal durchatmen können und etwas Zeit für sich haben, während ihre Kinder durch Fachkräfte betreut werden. Oder um es mit Andy zu sagen:

Wir haben das erste Mal seit Jahren wieder zu zweit in einem Café gesessen. Latte Macchiato und Brezeln. Das sind die kleinen Momente, die zählen.

”

Unsere Beratungsstelle: Wege aufzeigen

Zwei Jahre nach Start unserer Beratungsstelle wissen wir, dass die Nachfrage nach unserem Angebot noch größer ist als wir es erwartet hatten. Inzwischen betreuen unsere zwei festangestellten Kolleginnen in der Beratungsstelle (Charlotte Junker und Sophie Schwartz) 70 Familien intensiv. Zudem haben sie im Jahr 2021 440 Anfragen erreicht.

Dabei geht es oft zunächst darum, den Familien zu helfen, sich zu sortieren, Halt und Orientierung zu finden. Wer erfährt, dass ihr oder sein Kind mit einer schweren Erkrankung und Behinderung durchs Leben gehen muss, wahrscheinlich für immer auf Hilfe angewiesen sein wird oder gar die Lebenserwartung kurz ist, ist in einer Ausnahme-situation. Diesen Eltern die Gewissheit zu geben, dass sie mit ihren Sorgen nicht allein sind und dass jemand mit qualifiziertem Rat und Tat zu Seite steht, das sehen wir als unsere vorrangige Aufgabe an.

Wir sprechen mit Familien, die gar nicht wissen, welche Leistungen ihnen eigentlich zustehen. Hier konnten wir in den vergangenen Jahren mehrfach helfen und erklären, dass es zum Beispiel den Entlastungsbetrag und die Verhinderungs- oder Kurzzeitpflege gibt und wie man sie einsetzen kann. Es macht uns sehr betroffen, dass die Familien hier offensichtlich häufig nicht ausreichend aufgeklärt werden. Durch unsere Netzwerkpartner, zum Beispiel bei den Frühen Hilfen, wird dieses Thema jetzt transportiert, was dazu führt, dass Familien frühzeitig an uns übergeleitet werden und wir rechtzeitig beraten können.

Dann geht es natürlich auch um sehr praktische Hilfe. Wer sich auf den Weg durch den Paragraphenschwungel begibt, braucht einen Lotsen. Genau der wollen wir sein. Es geht um Informationen zu medizinischen, pflegerischen oder therapeutischen Angeboten.

Eine der am häufigsten an uns gerichteten Anfragen dreht sich um die Entlastung im Alltag durch ambulante Hilfen. Hier wird immer wieder deutlich, dass es den entsprechenden Diensten an qualifiziertem Personal mangelt, das hierfür eingesetzt werden kann. Gleiches gilt für die Suche nach Kurzzeitpflegeplätzen. Pandemiebedingt mussten viele Einrichtungen ihre Plätze reduzieren oder ganz aufgeben, weil das Personal fehlt. So haben pflegende Eltern immer weniger die Möglichkeit, einmal ein paar Stunden durchzuatmen.

Wie komplex diese Aufgabe ist, zeigt allein die Tatsache, dass die Ansprüche von Familien mit sehr schwer behinderten Kindern in bis zu fünf Sozialgesetzbüchern (SGB Krankenversicherungsrecht, SGB VI – Rentenversicherungsrecht, SGB VIII – Kinder- und Jugendhilfe, SGB IX – Rehabilitations- und Teilhaberecht und SGB XI – Pflegeversicherungsrecht) geregelt sind. Daher hat es sich unsere Beratungsstelle von Anfang an zur Aufgabe gemacht, Licht in diesen Paragraphenschwungel zu bringen.

Eng verbunden mit den rechtlichen Aspekten der Behinderung ist die Frage der Finanzierung: Wie muss eine Familie ihr Budget umplanen? Welche Wohnung ist jetzt erforderlich? Welche Gelder und Zuschüsse gibt es wo – möglicherweise auch für einen Umbau? Wie bekommt



Unter
06101 / 98 90 77 – 1 und
beratung@philip-julius.de
sind wir für Euch da.

man Unterstützung von Stiftungen, etwa wenn ein besonderes Hilfsmittel beschafft werden muss, die Krankenkasse die Kosten nicht übernimmt?

Mit einem mittlerweile weitverzweigten Netzwerk konnte die Beratungsstelle hier in den vergangenen Jahren gezielt helfen. Wir haben dabei unterstützt, Rollstuhltransportfahräder oder spezielle Treppenlifte anzuschaffen. In zahlreichen Veranstaltungen und im persönlichen Gespräch wurden konkrete Informationen und Hilfen vermittelt.

Inzwischen hat unsere Beratungsstelle ein Netzwerk von Einrichtungen, Therapeuten, Ärzten und anderen Spezialisten aufgebaut, das mit den speziellen Situationen unserer Familien vertraut ist. Das beginnt mit der scheinbar einfachen Frage, einen Physiotherapeuten oder Logopäden zu finden, der mit Kindern arbeitet und Erfahrungen mit Behinderungen hat. Der heute übliche Weg einer Internetrecherche ist für die Eltern sehr zeitaufwändig, psychisch aufreibend und auch frustrierend, weil es am Ende oft dann doch darauf hinausläuft, das Angebot zu testen. Die Erfahrungen, die wir hier sammeln, können dabei helfen. Gleiches gilt für die Fragen der Frühförderung, des Kindergartens, der Vorschule, des Internats, der Pflege(-einrichtung) oder der Förderschule. In all diesen Bereichen hilft die Beratungsstelle, in dem sie Kontakte vermittelt und auf spezielle Möglichkeiten und Chancen hinweist.

Eine besondere Belastung für die meisten Familien ist die Frage, welche Pflegeeinrichtungen sich auf sehr schwer behinderte Kinder spezialisiert haben – sei es für eine Kurzzeitpflege oder im Anschluss an die Schulzeit – oder wenn es eine Familie einfach nicht mehr schafft, ein Kind zuhause zu pflegen. Da hier die Zuständigkeiten an Länder beziehungsweise Träger gebunden sind, gab es bis 2021 keine zentrale Übersicht. Philip Julius e.V. hat daher erstmals eine deutschlandweite Datenbank zusammengestellt, die von den Eltern über das Internet aufgerufen werden kann. Mit dem Wohn- und Pflegefinder können die Eltern gezielt nach einer geeigneten Einrichtung recherchieren – und müssen sich nicht mehr auf Mund-zu-Mund-Propaganda oder Google verlassen oder gar im Testverfahren frustrierende Erfahrungen machen.

Der Wohn- und Pflegefinder ist Teil einer umfangreichen Website, auf der Eltern ein möglichst einfacher Zugang zu Informationen rund um Wohnen und Reisen ermöglicht wird. Es sind viele wichtige Tipps und Hinweise, die leidvolle Erfahrungen ersparen.



**Wir bringen
Familien zusammen.
Niemand ist allein.**

(Charlotte, Beratungsstelle)



**Ich freue mich,
wenn wir für etwas
Entlastung sorgen
können.**

(Sophie, Beratungsstelle)



Atempause 2021

Nach einer pandemiebedingten Pause 2020 konnte die Familienfreizeit Atempause 2021 wieder stattfinden. Mit sieben Familien und einem Team aus zehn ehrenamtlichen Betreuern, einer Praktikantin und drei Mitarbeiterinnen des Philip Julius e.V. konnten wir im Oktober eine Woche auf dem Irmengard Hof am Chiemsee verbringen.

Wie bereits in den Jahren zuvor gab es ein abwechslungsreiches Programm für die Geschwisterkinder. Im Schwimmbad, auf den großen Trampolinen im Garten und im Kletterpark wurde mal ohne Eltern und Geschwister ausgiebig getobt, ausprobiert und eigene Grenzen überwunden.

Die 1:1 Betreuung der beeinträchtigten Kinder konnte unter anderem mithilfe von ehrenamtlichen Fachkräften sichergestellt werden, so dass hier auf die Bedürfnisse jedes einzelnen eingegangen werden konnte. Die Eltern hatten endlich mal wieder Zeit für sich und wussten ihre Kinder gut versorgt. Spaziergänge, Kaffee am See oder kleine Ausflüge in die Umgebung wurden sehr genossen.

Gemeinsame, inklusive Angebote, abendliche Entspannungseinheiten für die Eltern und Gesprächsrunden machten das Programm für die Woche komplett.

Wieder konnten wir feststellen, wie wertvoll die Zeit auf dem Hof für die Familien ist. Die Auszeit vom Alltag, mal abgeben und abschalten können, alles das kommt für die Familien in ihrem normalen Tagesablauf viel zu kurz. Hier sehen wir das Projekt „Atempause“ mehr als bestätigt und freuen uns auf die nächste Freizeit im Oktober 2023.

Die Atempause wird unter anderem finanziert von der Aktion Mensch



Online-Info-Abende

Geplant waren unsere Info-Abende eigentlich mit Referenten vor Ort und in Präsenz. Durch die zunehmenden digitalen Angebote während der Pandemie entstand aber die Idee der Online-Info-Abende über die Plattform Zoom. Dank der professionellen Referenten konnten wir Themen aufgreifen, die für pflegende Eltern in ihrem Alltag besonders relevant sind.

So konnten wir im Juni 2021 mit einem Vortrag zum Thema „Barrierefreies Wohnen“ starten. Unser Partner Lift-Experten erklärte das genaue Vorgehen bei der Planung und Finanzierung barrierefreien Wohnens. Vom Treppenlift über den Badumbau wurden hier vielfältige Möglichkeiten aufgezeigt.

Im September konnten wir Marion Neumann vom Bundesverband Kinderhospiz für einen Vortrag über Kindertrauer gewinnen. Fortgeführt wurde die Reihe dann mit einem Thema das viele pflegende Eltern umtreibt, dem „Behindertentestament“. Hier konnten wir Siegrid Lustig, Fachanwältin für Erbrecht, als Referentin gewinnen. Den Abschluss machte Dr. Peter Bernius, Chefarzt im Fachzentrum für Kinder- und Neuroorthopädie der Schön-Klinik, München mit einem Vortrag zur Ulzibat-Methode. Hierbei handelt es sich um eine schonende, minimalinvasive Operation, um Spastiken zu lindern.

Die Online-Info-Abende finden großen Zuspruch und werden im Durchschnitt von 65 Teilnehmern aus ganz Deutschland besucht. Im Anschluss an die Abende erhalten alle Teilnehmer*innen ein Handout zum Vortrag, so dass alle wichtigen Informationen für alle zugänglich sind.

Der große Zuspruch der Abende hat uns darin bestärkt, sie weiter anzubieten. Ziel ist es, weitere wichtige Themen wie „Das Persönliche Budget“ oder „Mein Kind wird 18“ durch qualifizierte Referenten aufzubereiten und während der Abende offene Fragen zu beantworten und einen Austausch unter den Teilnehmern zu ermöglichen.



Geschwistertreffen

In regelmäßigen Abständen trafen wir uns nach einer längeren Pause ab Oktober 2021 wieder mit den Geschwisterkindern. Den Auftakt machte ein Nachmittag mit Kennenlern- und Geländespielen im Bad Vilbeler Kurpark.

Wir konnten neue Kinder begrüßen und mittlerweile ist eine fröhliche Truppe aus Mädchen und Jungen zwischen sechs und elf Jahren entstanden, die sich gut verstehen und viel Spaß miteinander haben. Zum Programm gehörten, Schwarzlicht-Minigolf, Bogenschießen und einem Besuch eines Theaterstücks in der Bad Vilbeler Burg.

Mit den Treffen möchten wir den Kindern ermöglichen, mal mit ihren Bedürfnissen für ein paar Stunden im Mittelpunkt zu stehen, Neues auszuprobieren und sich mit anderen betroffenen Geschwisterkindern auszutauschen. Geleitet werden die Treffen von zwei Haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern, sowie einer Honorarkraft für psychosoziale Begleitung. Im Schnitt nehmen sechs bis acht Kinder an den Treffen teil. Wir freuen uns sehr, dass auch neue Kinder zur Gruppe gefunden haben.



Helfen, am besten konkret

Ein Gespräch mit Steven Wieck, Gesellschafter Lift Experten

Herr Wieck, Sie unterstützen Philip Julius e.V. nun seit mehreren Jahren. Wie sind sie auf uns gestoßen?

Das war eher zufällig. Ein Kunde hat uns von Ihrer Arbeit erzählt – und wie er von ihrem Verein unterstützt wurde. Das hat mich interessiert, da es mir sehr konkret vorkam.

Was meinen Sie mit konkret?

Nun ja, mir ist es wichtig, dass ich sehe, wo mein Geld, meine Spende ankommt. Wir werden heutzutage nahezu täglich mit Spendenaufrufen konfrontiert – ohne dass oft klar ist, wofür das Geld konkret genutzt wird und wieviel davon wirklich bei den Betroffenen ankommt. Da ist dann oft das Gefühl, dass ein hoher Anteil der Spende für Verwaltung oder ähnliches ausgegeben wird. Das ist bei Philip Julius e.V. anders. Hier bin ich überzeugt, dass „mein“ Geld wirklich bei den Familien von schwerstmehrfachbehinderten Kindern ankommt.

Das freut uns zu hören – aber wie sind Sie zu dieser Einschätzung gekommen?

Ich bin ein neugieriger Mensch – und habe mich gleich an den Computer gesetzt und in Ihrer Website gestöbert. Dabei sind mir direkt die vielen Angebote – die Veranstaltungen, die Beratung, die Atempause oder auch die Geschwistertreffs ins Auge gefallen. Das waren alles Aktivitäten, deren Nutzen für die betroffenen Familien ich direkt nachvollziehen konnte. Das hat mich beeindruckt – und zugleich habe ich gesehen, dass dahinter nur ein kleines Team steht – und keine große Administration.

Sie hatten angesprochen, dass es zahllose Spendenaufrufe gibt. Wieso gerade für einen Verein, der Familien mit behinderten Kindern unterstützt? Ihr Angebotsschwerpunkt liegt bei Senioren.

Ja, das stimmt. Aber vielleicht wird mein Interesse an einem Beispiel aus meiner Kindheit deutlich: Mit 12 Jahren war ich öfter mit meinen Eltern in Florida. Eines Tages schwammen mein Freund und ich in einem Pool, als ein Vater mit einem Kind im Rollstuhl an den Pool kam und ihn einfach ins Wasser kippte. Wir haben dann zu dritt fast zwei Stunden miteinander gespielt und hatten einen Riesenspaß. Damals war das für uns ganz normal – leider ist diese Natürlichkeit im Umgang mit Behinderten in Deutschland nicht selbstverständlich.

Sie meinen die Integration in den Alltag, die natürliche Nähe?

Ja, das ist mir wichtig. Ich bin durch und durch Vertriebler. Nach meinem Studium habe ich nichts anderes getan. Erst bei verschiedenen Versicherungen, dann habe ich vor einigen Jahren mit meiner Frau und einem Partner das Unternehmen Lift-Experten aus dem Nichts aufgebaut. Und als Vertriebler müssen sie schnell sein, sie müssen konkret sein, sie müssen eine Geschichte erzählen können. Und sie merken sofort, wenn etwas nicht passt. Das ist auch das was mich bei Philip Julius e.V. überzeugt hat. Es ist nicht nur konkret – es ist auch schnell und es ist „natürlich“. Es beeindruckt einfach, wenn sie einem Kind innerhalb kürzester Zeit ein Behindertenfahrrad besorgen. Es ist schön zu sehen, wie sie mit den Geschwisterkindern spielen und ihnen so über ihren oft schwierigen Alltag ein wenig hinweghelfen.

Sie haben das Wort „Geschichte“ benutzt – Wie würden Sie die Geschichte von Philip Julius e.V. erzählen?

Das ist ganz einfach: Ihre Hilfe ist erstens konkret, sichtbar und kommt schnell an. Zweitens geht es um schwerstbehinderte Kinder – und dabei vor allem um deren Eltern und Geschwister, die oft vergessen werden. Drittens finanzieren sie sich weitgehend über Spenden. Das ist einfach, das ist klar – und für mich Grund Philip Julius e.V. weiter finanziell zu unterstützen.

Danke für das Gespräch!



Lift Experten

firsthand CARE GmbH – Die Lift Experten

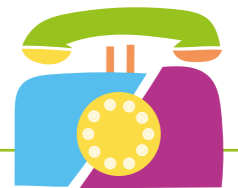
Seit 2017 vertreibt, liefert und montiert das Unternehmen **firsthand CARE** mit Sitz in Neu-Isenburg Lifte jeder Art. Von der Gründung an verzeichnete die GmbH stetiges, rapides Wachstum und beschäftigt zurzeit 60 Mitarbeiter. **firsthand CARE** kümmert sich vom Vertrieb bis zur Installation um die verschiedensten Arten von Liftsystemen: Vom klassischen Treppenlift bis zu Senkrecht-, Hub- und Plattformliften. Der Vertrieb findet hauptsächlich in den Bundesländern Baden-Württemberg, Bayern, Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland, Thüringen statt, beschränkt sich aber nicht ausschließlich darauf.

Leitsatz des Unternehmens ist:
Mobilität ist ein selbstverständliches Grundbedürfnis.
Jeder Mensch, egal welchen Alters, sollte so selbstbestimmt wie möglich leben.





Mit einem schwerbehinderten Kind ändert sich das ganz Leben. Die Diagnose stürzt Eltern und Angehörige oft in eine tiefe Krise. Unzählige Fragen, aber auch Sorgen und Ängste türmen sich auf. Gleichzeitig muss vielen geplant, organisiert und bewältigt werden. Gemeinsam mit unserem guten, stabilen Netzwerk möchten wir als Verein diese Familien auf ihrem Weg begleiten und unterstützen. Wie dieses Netzwerk aussieht möchten wir hier verdeutlichen.



Unter
06101 / 98 90 77 – 1 und
beratung@philip-julius.de
sind wir für Euch da.

Einnahmen-Überschuss-Rechnung gemäß §4 Abs.3 EStG vom Jahr 2021

Philip Julius Verein zur Förderung mehrfach schwerstbehinderter Kinder und ihrer Familien e.V., Bad Vilbel

Wirtschaftliche Lage

Der Philip Julius e.V. hat sich seit seiner Gründung 2013 zu einem festen Ansprechpartner für Familien mit schwerstbehinderten Kindern entwickelt. Mit seinem Auftrag füllt er eine Lücke, die durch die bestehende Sozialgesetzgebung nicht abgedeckt ist. Die Finanzierung des Vereins beruht daher im Wesentlichen auf Spenden und projektbezogenen Mitteln.

Coronabedingter Spenden-Rückgang

Das zweite Corona-Jahr 2021 hat deutliche Spuren in der finanziellen Struktur von Philip Julius e.V. hinterlassen. Mangelnde Möglichkeiten, mit Spendern ins Gespräch zu kommen sowie die coronabedingte Absage der jährlichen Charity-Veranstaltung führten dazu, dass sich das Spendenvolumen um nahezu 25 Prozent von 206 Tausend Euro auf 155 Tausend Euro verringerte. Darüber hinaus verschob sich die Auszahlung von projektbezogenen Mitteln, die 2020 mit 91 Tausend Euro noch ungefähr ein Drittel der Einnahmen ausmachten, auf das Folgejahr 2022. Sonstige kleinere Einnahmen aus Veranstaltungen und Projekten blieben mit rund 12 Tausend Euro stabil.

Stabile Kosten

Auf der Ausgabenseite hat der Philip Julius e.V. wie in den Vorjahren stabil gewirtschaftet. Trotz eines stark gestiegenen Beratungsvolumens sind die Kosten leicht von 184 Tausend Euro auf 210 Tausend Euro gestiegen. Als Beratungsstelle und persönlicher Ansprechpartner für Eltern und Geschwisterkinder machen dabei die Personalkosten den größten Block aus. Die Sachkosten sind durch den Umzug der Geschäftsstellen nach Bad Vilbel und die Ausstattung der Beratungsstelle mit Büroarbeitsplätzen leicht gestiegen.



Konservative Haushaltsführung

Angesichts der unabsehbaren Folgen der Coronapandemie hat der Philip Julius e.V. 2021 seine Kosten soweit wie möglich reduziert. Im Ergebnis konnte so der betriebliche Gewinn 2020 in Höhe von 64 Tausend Euro im Berichtsjahr 2021 zumindest einen Teil der sinkenden Einnahmen auffangen.

Finanzielles Rückgrat stärken

Der Aufbau der Beratungsstelle wird seit 2019 von der Aktion Mensch im Rahmen einer dreijährigen Projektförderung finanziert. Das geleistete Beratungsvolumen sowie die kontinuierlich steigende Nachfrage belegen eindeutig, dass der Bedarf auch nach Auslauf der Förderung im Herbst 2022 weiter ansteigen wird, je mehr sich das Angebot rumspricht.

Unabhängig davon hat Philip Julius e.V. in den vergangenen Monaten die Kommunikation und die Akquise von Spenden verstärkt. Katastrophen wie die Überschwemmung des Ahrtals und die Hilfe für die Ukraine zeigen, dass die Bereitschaft zu helfen in der deutschen Bevölkerung sehr hoch ist. Dem entgegen steht eine gesamtwirtschaftliche Lage, die Menschen wie Unternehmen mit Blick auf Spenden zurückhaltend sein lässt.

Trotz der teils widrigen externen Umstände ist Philip Julius e.V. überzeugt, mit seinem einzigartigen Angebot einen wichtigen Beitrag für das soziale Gefüge in Deutschland zu leisten. Daher beabsichtigen wir, die Beratungsstelle fortzuführen, um langfristig den erfolgreich eingeschlagenen Weg weiterzugehen.

	EUR	EUR
A. Einnahmen		
1. Mitgliedsbeiträge	2.500,00	
2. Spenden	154.724,86	
3. Einnahmen aus Projekten	9.784,00	
4. Sponsoringeinnahmen	1.500,00	
5. Sonstige Einnahmen	216,05	168.724,91
B. Ausgaben		
1. Fremdleistungen	- 13.912,71	
2. Personalkosten	- 210.283,08	
3. Raumkosten	- 15.042,69	
4. Beiträge und Versicherungen	- 2.200,39	
5. Werbekosten	- 6.404,35	
6. Reisekosten	- 1.151,80	
7. Abschreibungen	- 5.627,23	
8. Kosten für Projekte	- 10.662,11	
9. Kosten für Veranstaltungen	- 6.161,40	
10. Direktförderung von Familien	- 50,00	
11. Port, Telefon und Bürobedarf	- 4.193,93	
12. Fortbildungskosten	- 1.198,33	
13. Beratungskosten	- 2.987,28	
14. Wartungskosten für Hard- und Software	- 1.356,49	
15. Nebenkosten des Geldverkehrs	- 138,83	
16. Sonstiger Bedarf	- 1.040,08	
17. Spenden	- 102,50	
18. Sonstige Ausgaben	- 5.670,00	- 288.183,20
C. Betrieblicher Verlust		- 119.458,29
D. Steuerliche Korrekturen		
Nicht abzugsfähige Ausgaben		186,15
E. Steuerlicher Verlust		- 119.272,14

Möglichkeiten, uns zu unterstützen

Der Philip Julius e.V. finanziert seine Unterstützung für Familien mit mehrfach schwerstbehinderten Kindern aus Spenden.

Unterstütze auch Du die Vereinsarbeit des Philip Julius e.V. und spende Deinen Wunschbetrag für Familien mit mehrfach schwerstbehinderten Kindern.

Deine Spende kann steuerlich geltend gemacht werden. Ab einem Betrag von 200 € erstellen wir unaufgefordert eine Spendenbescheinigung zur Vorlage bei Deinem Finanzamt. Bitte gib hierzu im Betreff Deine Anschrift an. Bei kleineren Spenden genügt der Überweisungsbeleg als Nachweis.

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.

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.

Mitglied werden

Werde Mitglied in unserem Verein. Es ist ganz einfach und hilft vielen Menschen! Der Jahresbeitrag für ein Kalenderjahr beträgt 50 € für Einzelmitglieder und 200 € für Unternehmen, Firmen, Gesellschaften und Vereine. Selbstverständlich kannst Du gern auch freiwillig einen höheren Beitrag zahlen.



Erzähle von uns...

...in Deinem Freundeskreis
...in Deiner Familie
...Deinen Arbeitskollegen
...an der Supermarktkasse
...in den Sozialen Medien

info@philip-julius.de

Ehrenämter

Zeitschenker Ehrenamt

Du hast Zeit übrig, die Du gern zum Gemeinwohl spenden würdest? Deine Unterstützung ist von Herzen willkommen und wir danken Dir sehr dafür. Freiwilligenarbeit ist seit der Gründung unseres Vereins eine wichtige Stütze unserer Arbeit und unverzichtbar als Unterstützung für unser Team.

Ehrenamt Fundraising

Unterstütze uns, indem Du uns ins Gespräch bringst, bei Stiftungen und Unternehmen, bei Freunden und Bekannten.

Ehrenamt als BetreuerIn

bei Freizeiten, Seminaren oder Aktionstagen – begleite behinderte Kinder und / oder ihre gesunden Geschwister auf unseren ein- oder mehrtägigen Veranstaltungen. Besonders toll wäre es, wenn Du einen medizinischen, therapeutischen oder pädagogischen Hintergrund hast.

Ehrenamt im Büro

des Philip Julius e.V. – unterstütze uns in der Vorbereitung / Durchführung von Veranstaltungen oder bei den alltäglichen Arbeiten.

Unser Spendenkonto

Frankfurter Volksbank

IBAN: DE64 5019 0000 6300 8649 35

BIC: FFVBDEFFXXX

philip-julius.de/spenden

Über Amazon-Smile spenden

Online einkaufen und Gutes tun:

Amazon gibt Philip Julius e.V. 0,5% der Einkaufssumme weiter, wenn Du über smile.amazon.de bestellst. Es ist dasselbe Amazon, das Du kennst.

smile.amazon.de





Katrin Eigendorf

Jörg Eigendorf

Ariane Göttlicher

Sophie Schwartz

Charlotte Junker



Philip Julius e.V.

Beratung, Begleitung, Entlastung für Familien mit schwerstbehinderten Kindern

Geschäftsstelle:

Homburger Straße 1, 61118 Bad Vilbel
06101 / 98 90 77-0
info@philip-julius.de
www.philip-julius.de
www.wohn-pflege-finder.de

Vorstand: Jörg Eigendorf, Katrin Eigendorf
Geschäftsführerin: Nadine Bauer
Sitz des Vereins: Bad Vilbel
Amtsgericht: Frankfurt am Main VR 16946

Verantwortlich für den Inhalt:

Jörg Eigendorf, Katrin Eigendorf
Gestaltung: pixels in love | graphic design
Bildnachweis: alle Fotos © Philip Julius e.V.,
Stefan Mantel, Nadine Bauer

Spendenkonto:

Frankfurter Volksbank
IBAN: DE64501900006300864935
BIC: FFVBDEFFXXX

Wir sind Mitglied im



**BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.**

