



wir begleiten, entlasten, vernetzen

Aus dem Stiftungsrat



Liebe Leserin,
lieber Leser

Im Zentrum aller Arbeiten und Bemühungen von pro pallium stehen entsprechend dem Stiftungszweck die psychosoziale Betreuung und die Begleitung von Familien mit ihren schwerstkranken Kindern. Das war 2017 so. Und das soll natürlich so bleiben.

Längst ein gefestigtes Jungunternehmen

Damit dies weiterhin kompetent wie effizient geschehen kann, haben wir im Hintergrund zahlreiche Weichen gestellt. Beispielsweise im Rahmen des von Raiffeisen gespendeten «Community Engagement»-Workshops. Zusammen mit einer Organisations-Expertin des Finanzinstituts haben wir darüber diskutiert, wie sich pro pallium weiterentwickeln, welche Strategie die Stiftung verfolgen soll. Wie wir die Entflechtung, Entlastung und Weiterentwicklung der operativen Ebene angehen und wie wir das fachliche Know-how im Stiftungsrat ausbauen, das haben wir dem Team Ende Jahr präsentiert. Die Ergebnisse möchte ich Ihnen nicht vorenthalten:

- **Ausrichtung der Stiftung:** Die operative Geschäftstätigkeit wird weiter ausgebaut mit dem Schwerpunkt pro pallium familienbetreuung, Trauerbegleitung und Netzwerkarbeit – immer mit Rücksicht auf die Finanzen. Dank einer Anschubfinanzierung und einer

Rund
352 000 Franken
betragen die
Zuwendungen.

sorgfältigen Anlagestrategie ist das Spendenvolumen erfreulich gestiegen, es nimmt über die Jahre laufend zu. Das ermöglicht uns auch, im Bereich des Fundraising weitere Aktivitäten anzugehen.

- **Strukturen der Stiftung:** Wir sind längst kein Start-up mehr, sondern zu einem gefestigten Jungunternehmen angewachsen. Dem werden wir auch gerecht, indem wir den Stiftungsrat umbauen, aufstocken und professionalisieren. 2018 ist eine Priorität, versierte neue Mitglieder zu finden, damit diese für die voraussichtliche Wahl an der Jahresversammlung 2019 nominiert werden können. Wie Sie vielleicht wissen, liebäugle ich damit, das Präsidium auf mein Pensionsalter im Jahr 2021 hin abzugeben und in reduzierter Form im Stiftungsrat tätig zu bleiben – wenn es, so wie bei all unseren Entscheidungen, der Sache dient, wenn es pro pallium dient.

Christiane von May
Stiftungspräsidentin

355 Leute
spenden –
108 mehr als ein
Jahr zuvor.

Zusätzliches
Know-how: Im
Jahr 2018 wird
der Stiftungsrat
erweitert.

Aus der Geschäftsstelle

Geschätzte Leserin,
geschätzter Leser

Die grosse Ehre, welche pro pallium im Juni 2017 durch die Übergabe des Anerkennungspreises des Schweizerischen Roten Kreuzes anlässlich der SRK-Jahresversammlung in Lugano erfahren durfte, erfüllte das pro pallium-Team mit grosser Freude und Stolz. Dass die jahrelange Arbeit mit dieser Auszeichnung gekürt wurde, berührte alle für die Stiftung tätigen Menschen sehr.



Ein Preis, der motiviert: SRK-Präsidentin Annemarie Huber-Hotz, Cornelia Mackuth-Wicki und Christiane von May von pro pallium, Bundesrätin Doris Leuthard.

Die Worte, die Adriano P. Vassalli, Mitglied des Rotkreuzrats, in seiner Laudatio auf grosser Bühne verwendete, motivieren nach wie vor ungemein: «Das Engagement ist beispielhaft, weil Familien mit chronisch kranken und sterbenden Kindern dringend mehr und flächendeckendere Unterstützung brauchen. pro pallium sollte zur Nachahmung empfohlen werden.»

Hinzu kommen die substanziellen 30000 Franken, die mit dem SRK-Anerkennungspreis einhergehen und die wir sehr gerne in jenen Bereich fliessen lassen, der uns am meisten am Herzen liegt: in die Unterstützung der Familien mit schwer kranken Kindern.

Team

Zu sehen, wie engagiert und feinfühlig die Mitarbeitenden, Freiwilligen in den Familien und alle weiteren Menschen sich für pro pallium einsetzen, macht einfach Freude. Darum an dieser Stelle: Ein herzliches Merci an alle!

Dank dem hervorragend funktionierenden Zugriffssystem, das 2016 im Rahmen des «Community Engagement» von Raiffeisen erstellt wurde, wurde die Zusammenarbeit des dezentralen und Teilzeit arbeitenden Teams vereinfacht – das wirkte sich 2017 merklich aus.

Schulungsräumlichkeiten

Auf den Herbst haben wir die Chance gepackt und die erweiterten Büroräumlichkeiten mit grossem Schulungsraum gleich neben unserer Geschäftsstelle bezogen. Dadurch können nun auch grössere Gruppen, insbesondere die Basisschulungen, im Haus betreut werden. Wir vermieten den Schulungsraum für einzelne Anlässe, das Sitzungszimmer im neuen Teil haben wir vermietet.

Matinée und Blues-Night

Ervähnenswert sind zwei Anlässe: Einmal war pro pallium Gastgeberin einer Sonntags-Matinée in Olten. Dank der Initiative von Musiker Shanky Wyser erlebten die Konzertbesucherinnen und -besucher pure Lebensfreude. Der Arbeit der Stiftung wurde sehr viel Wertschätzung entgegengebracht. Ein anderes Mal war pro pallium Gast an einer Charity-Blues-Night, organisiert durch den Kiwanis-Club Wasseramt. International bekannte Musikgrössen gaben ihr Können zum Besten. Die Saalatmosphäre wurde mächtig in Schwingung gebracht durch die rauchige, attraktive Stimme von Dana Gillespie, begleitet durch virtuose Klänge der Band. Am Schluss der Veranstaltung durfte pro pallium als Überraschung ein wunderschönes Blues-Bild und einen stattlichen Check mit nach Hause nehmen, der auch in diesem Jahr vielen pro pallium-Familien Entlastung ermöglicht.

Pro Jahr kostet
die Betreuung
einer Familie
brutto
3750 Franken.

Cornelia Mackuth-Wicki
Geschäftsleiterin

Aus unserem Arbeitsalltag

pro pallium familienbetreuung

Die Situation von Familien mit schwerkranken Kindern ist häufig von enormer Anspannung, Ängsten, Konflikten, schwierigen Entscheidungen und nicht zuletzt auch organisatorischen Problemen geprägt. Erfahrene Fachpersonen und Freiwillige unterstützen und begleiten die Familien während dieser intensiven Zeit – individuell und kostenlos. Die Familienmitglieder erhalten so die Möglichkeit, Kraft zu tanken, innezuhalten, einen Moment des Glücks zu finden. Auch bei der Weitervermittlung an andere Fachstellen hilft pro pallium Betroffenen.

20 Familien stehen auf der Warteliste von pro pallium.

Die zentrale Anmeldeummer für den Bereich pro pallium familienbetreuung hat sich bewährt und die Tages-Zuständigkeiten der Koordinatorinnen gewährleisten die Erreichbarkeit während den Bürozeiten. Die Koordinatorinnen haben zunehmend Sicherheit und Erfahrung in der Arbeit und bilden eine stabile Basis einerseits für die Familien, andererseits für die Freiwilligen.

Die hohe Güte der pro pallium familienbetreuung wird von den betroffenen Familien lobend geschätzt, sei dies mit direkten Rückmeldungen an die Freiwilligen und anlässlich der Standortgespräche an die Koordinatorinnen, Karten zu Feiertagen und Spenden oder Kollekten anlässlich des Todes eines Kindes.

Familien

Es wurden konkret insgesamt 49 Familien mit Freiwilligen betreut, davon waren 19 Familien, die neu zu pro pallium kamen. 20 Einsätze konnten beendet werden. Die Einsatzregionen sind in der Ostschweiz (SG), Zürich, Nordwestschweiz (AG, SO, BS, BL) und Bern – vereinzelt im Kanton Luzern. Auf der Warteliste waren Ende des Jahres 20 Familien. Es zeigt sich durch die regelmässigen Anfragen, dass der Bedarf weiterhin hoch ist und die Einsätze der pro pallium familienbetreuung gefragt sind.

Die Bruttokosten für die Betreuung einer Familie (Gesamtkosten pro pallium familienbetreuung im Verhältnis zu betreuten Familien) bewegte sich 2017 bei rund 3750 Franken.

Im Jahr 2017 verstarben sechs Kinder, bei denen wir in die Entlastung eingebunden waren. Die Familien können weiterhin auf die Begleitung von pro pallium zählen.

Freiwillige

An jeweils drei bis vier regionalen Austauschtreffen haben die Freiwilligen die Möglichkeit, ihre Anliegen unter fachkundiger Begleitung der Koordinatorinnen einzubringen. Die Treffen werden in der Regel von bis zu zehn Teilnehmenden besucht.

Die Einsatzstunden der Freiwilligen sind weiter gestiegen: auf 2612 Stunden. Die Kosten mit der Betreuung durch die Koordinatorinnen betrug rund 3750 Franken pro Freiwillige respektive pro Freiwilliger.

Die bereits stabile Kennzahl von einem Drittel Freiwilliger im Einsatzstopp bestätigte sich auch im Jahr 2017. Die Freiwilligen pausieren aufgrund von persönlichen Veränderungen, beruflichen Belastungen oder des Todes eines betreuten Kindes. So sind jeweils zwei Drittel der Freiwilligen aktiv im Einsatz. Zehn Freiwillige sind im vergangenen Jahr ausgetreten. Ende 2017 waren 69 Freiwillige für pro pallium tätig. Sie tragen den Stiftungsgedanken weiter in die Familien und leisten konkrete Hilfe vor Ort.

In der im Vorjahr begonnenen Systemtheorie-Schulung für unsere Freiwilligen wechselten sich Reflexion, Austausch sowie Inputs rege ab und beendeten den zweiteiligen Workshop. Wertvolle Erkenntnisse bereichern die Entlastungsbesuche und sensibilisieren unsere Freiwilligen im Umgang mit dem Thema «Sorgfalt im Familienalltag».

Am Merci-Tag für die Freiwilligen ergründete das Team die Wunder der Natur in einer ganz besonderen Anlage und besuchte den Heilpflanzengarten «HerbaDea» in Zürich und tauchte ein in das Wissen der Kräuterheilkunde sowie das Heilen mit der Natur. Bei einem gemütlichen Apéro im Anschluss wurde lebhaft ausgetauscht.

Die Freiwilligen von pro pallium betreuen 49 Familien.

Basisschulung

Die Aufgaben, welche die freiwilligen Helferinnen und Helfer in den Familien leisten, sind anspruchsvoll. Deshalb legt pro pallium grossen Wert auf die Ausbildung vor und die Weiterbildung während der Einsätze.

Regelmässig führt die Stiftung Basisschulungen durch. Das Angebot für die Einführung der Freiwilligen ist ein etablierter Bereich im Stiftungsalltag. Die sechs Impulstage zu verschiedenen Themen der Begleitung wie auch die Führungen durch das Krematorium, die Bestandteil sind, werden geschätzt. Erneut durfte pro pallium auch zwei Freiwillige für andere Institutionen ausbilden.

Während der erste Kurs im Januar 2017 mit 20 Teilnehmenden startete und bis im August andauerte, wurde bald schon aufgrund der grossen Nachfrage mit den Vorbereitungsgerä-chen für einen zweiten Kurs im Herbst – mit 16 Teilnehmenden – begonnen. Dieser Kurs endet im Frühjahr 2018.

Von 2010 bis Ende 2017 hat pro pallium 111 Freiwillige in der Basisschulung ausgebildet.

Trauerbegleitung

Es fanden 14 Gruppentreffen à je zwei Stunden mit Betroffenen statt: insgesamt 49 Teilnah-men von zwölf Personen (zehn Frauen, zwei Männer). Zusätzlich gab es vier geplante Einzel-trauergespräche und diverse Telefonate mit Betroffenen. Eine Mutter aus der Trauergruppe, die seit Beginn dabei war, verstarb im Frühjahr 2017 selber nach Krankheit, was für die Gruppe ein einschneidendes, weiteres trauriges Erlebnis war. Dennoch kann gesagt werden, dass die monatlichen Treffen eine wichtige Möglichkeit bieten, um sich auszutauschen und die Trauer verarbeiten zu können.

Erstmals wurde ein Bräteltreffen für betroffene Familien durchgeführt. Die zehn Elternteile und drei Kinder nahmen die Möglichkeit des unge-zwungenen Austauschs gerne wahr.

**Die Nachfrage ist
gross: 2017 startet
pro pallium
2 Basisschulungen.**

Vernetzung, Information, Projektarbeit

Neben der Grundlagenarbeit zur Information und Sensibilisierung ist für pro pallium die schweizweite Netzwerkarbeit wichtig.

Das Thema der Pädiatrischen Palliative Care (PPC) ist auch 2017, insbesondere durch die Veröffentlichung der Pelican-Studie, vermehrt ins Augenmerk der Öffentlichkeit gerückt. Der Bund seinerseits hat die Palliative Care-Strategie neu in eine Plattform Palliative Care über-führt. Auf dieser vertritt pro pallium die Pädiatrie und Freiwilligenarbeit. Leider ist es noch immer wenig Thema, dass Koordinationsarbeit öffentlich finanziert werden könnte.

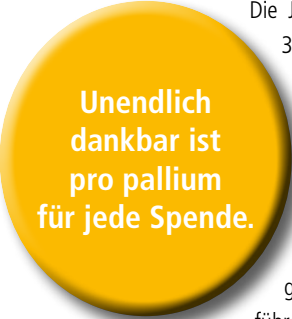
Die Ziele, die sich die Stiftung bezüglich Öffentlichkeitsarbeit gesetzt hat, sind erreicht worden: Bei mehreren Standaktionen und Referaten etwa hat pro pallium über die ver-schiedenen Aspekte der Pädiatrischen Palliative Care im Allgemeinen, über die Tätigkeitsgebiete der Stiftung konkret oder über das Engagement der Freiwilligen zur Entlastung der Familien vor Ort informiert. Auch in den Printmedien – Fachzeitschriften wie Tagespresse – tauchte der Name pro pallium regelmässig auf. Erfreulich auch die Entwicklung bei der Website: auf www.pro-pallium.ch wurde 2017 im Vergleich zum Vor-jahr zwölf Prozent mehr zugegriffen.

Fachbücher

Im Büro in Olten führt pro pallium eine Bibliothek mit zahlreichen Fach-büchern zum Thema Pädiatrische Palliative Care. Sie ist einmal pro Monat während des pro pallium-Kafis oder auf Anfrage zugänglich.

**14 Mal treffen
sich trauernde
Mütter und Väter
für 2 Stunden.**

Über unsere Finanzen



Die Jahresrechnung konnte erstmals mit einer erfreulichen Plusbilanz von 35 328.95 Franken abgeschlossen werden. Dieser Umstand ist essenziell auf einen Incentive-Spendenvertrag und die erfolgreiche Anlagestrategie zurückzuführen, die es pro pallium ermöglichte, mehr Personalressourcen in das Fundraising zu investieren. Es hat sich gezeigt, dass mit vermehrten Bestrebungen und Finanzgesuchen eine Steigerung stattfinden kann. Insbesondere auch das Projekt Zentralschweiz, in dem es in einer ersten Phase neben inhaltlichen Gesprächen auch darum ging, finanzielle Ressourcen aufzubauen, war von Erfolg gekrönt. Weiterführende Informationen können der Jahresrechnung auf der nächsten Seite entnommen werden.

Spenden

Das Spendenvolumen konnte von insgesamt 234 649 Franken im Jahr 2016 auf 352 711.75 Franken erhöht werden. Die Anzahl Spenderinnen und Spender konnte von 247 im Jahr 2016 auf 355 gesteigert werden. Erfreulicherweise kann dabei eine Zunahme bei den grösseren Spenden (> 5000 Franken) verzeichnet werden. Einige dieser Grossspenden wurden explizit für den Aufbau in der Zentralschweiz gesprochen, sodass wir mit der pro pallium familienbetreuung konkret starten können. Doch auch die Anzahl der kleineren Spender hat zugenommen, insbesondere Anlassspenden zu Jubiläen, Geburtstagen oder bei Todesfällen.

Erfreulich: Die administrative Arbeit deckt pro pallium mit dem Stiftungsvermögen. Die Spenden kommen vollumfänglich den Familien zugute.

Erläuterungen im Detail

Sie wünschen sich weitere Informationen zur Stiftung pro pallium und deren Tätigkeit? Nehmen Sie Kontakt mit Cornelia Mackuth-Wicki auf. Die Geschäftsleiterin nimmt sich gerne Zeit für Erläuterungen: via Tel. 062 212 21 37 oder E-Mail info@pro-pallium.ch.

Helfen Sie uns helfen – wir und die Familien danken für jede Zuwendung

Spendenkonto PC 60-37169-3, IBAN CH41 0900 0000 6003 7169 3

Erfolgsrechnung 2017

in CHF / 31.12.17

ERTRAG

Spendeneinnahmen und Zuwendungen	384 232.45
Diverse Erträge	10 496.10
Finanzergebnis	72 259.55
Gesamtertrag	466 988.10

AUFWAND

Personalaufwand Löhne Geschäftsstelle + Familienbetreuung	-262 682.40
Personalaufwand Sozialversicherungsaufwand	-40 366.95
Übriger Personalaufwand, Aufwand Basisschulung	-45 127.82
Total Personalaufwand	-348 177.17
Raumaufwand Unterhalt, Reparaturen, Versicherungen, Verwaltung	-6 302.74
Verwaltungs- und Informatikaufwand, Abschreibungen	-53 367.29
Total Sachaufwand	-83 481.98
Total Jahresergebnis	35 328.95

Bilanz 2017

in CHF / 31.12.17

AKTIVEN

Flüssige Mittel, Wertschriften, sonstige Forderungen	313 164.55
Umlaufvermögen	313 164.55
Finanzanlagen	1 103 153.00
Mobile Sachanlagen	6 098.10
Anlagevermögen	1 109 251.10
Total Aktiven	1 422 415.65

PASSIVEN

Verbindlichkeiten, Passive RA etc.	73 776.74
Total kurzfristiges Fremdkapital	73 776.74
Organisationskapital	200 000.00
Gewinnvortrag	1 113 309.96
Jahresergebnis	35 328.95
Total Organisationskapital	1 348 638.91
Total Passiven	1 422 415.65

**pro pallium –
Schweizer Palliativ-
stiftung für Kinder
und junge Erwachsene**
Lebergasse 19
4600 Olten

Tel. 062 212 21 37
Mail info@pro-pallium.ch
Web www.pro-pallium.ch



Cornelia Mackuth-Wicki
Geschäftsleitung
c.mackuth@pro-pallium.ch

Suchen Sie Unterstützung im Alltag durch unseren ambulanten Kinderhospizdienst?

Melden Sie sich unter Tel. 062 213 83 18.



Dina Bachmann
Kordinatorin Region Ost
d.bachmann@pro-pallium.ch



Beatrice Schlumberger
Kordinatorin Region Mitte
b.schlumberger@pro-pallium.ch



Franziska Glauser
Kordinatorin Region West
f.glauser@pro-pallium.ch



Brigitte Lustenberger
Projektleiterin Zentralschweiz
b.lustenberger@pro-pallium.ch

Das Büro ist von Montag bis Freitag jeweils am Morgen besetzt.

Melden Sie sich unter Tel. 062 212 21 37



Bettina Baumann
Administration
b.baumann@pro-pallium.ch



Susanne Wicki van Gils
Pädagogik & Projekte
s.wickivangils@pro-pallium.ch

Foto auf Titelseite: Donovan Wyrsh, www.donovanpicture.com