

Ergebnisprotokoll zur Jahreshauptversammlung und Elterntreff der PH-Selbsthilfe e.V. am 30. September 2006 in Friedberg/Bruchenbrücken

Die Jahreshauptversammlung des PH-Selbsthilfevereins wurde ordnungsgemäß per e-mail und per Post einberufen.

Vertreten waren der Vorstand, bestehend aus: Mike Dreibrodt, 1. Vorsitzender, Annette Rózsás, 2. Vorsitzende, Michaela Sandkaulen in Vertretung für Helmut Sandkaulen, Schatzmeister und Isabel Kubeth de Placido, Schriftführerin.

Ferner waren 11 stimmberechtigte Mitglieder anwesend.

Die Tagesordnung bestand aus folgenden Punkten:

1. Jahresbericht des Vorstands
2. Bericht des Kassierers
3. Vereinsarbeit, Spenden- und Mitgliederwerbung
4. sonstige Themen, Fragen
5. Elterntreffen – Erfahrungsaustausch

Zu 1.: Mike Dreibrodt fasste die Ereignisse und Tätigkeiten des PH-Selbsthilfevereins zusammen: Der mittlerweile eingetragene Verein umfasst 45 Mitglieder, bestehend aus Einzelpersonen und Familien. Der Verein hat eine aktuelle Webseite sowie Kontakte zur OHF in den USA und zur PH-Selbsthilfe in den Niederlanden aufgebaut und Flyer, Plakate und eine Informationsmappe entworfen und drucken lassen.

Zu 2.: Kassenbericht für das Jahr 2005/2006:
Stellvertretend für ihren Mann, legte Michaela Sandkaulen den Kassenbericht vor-
Den Einnahmen von 3919,05 Euro stehen Ausgaben in Höhe von 1042,41 Euro gegenüber.
Das ergibt einen Bestand von 2876, 64 Euro.

Zu 3.:

Vereinsarbeit:

- Bericht von Jörg Schulz, als Vertreter des PH-Selbsthilfevereins e.V., über die Telefonkonferenz mit EMIR (Europäische Zulassungsbehörde für Arzneimittel mit Sitz in London): Bei der Telefonkonferenz ging es um das Für und Wider der Zulassung der Feldstudie von Oxalobacter. Die Zulassung der Feldstudie ist die Voraussetzung für die Zulassung des Medikaments. Schulz schätzte die Abschlussworte als positiv ein. Er geht davon aus, dass EMIR die Zulassung für die Feldstudie geben und dass sie noch in diesem Jahr beginnen wird. Dabei wird die Studie mit 30 Probanden weltweit ein Jahr lang laufen.

- Kontakt zur Franz-Beckenbauer-Stiftung: Die Franz-Beckenbauer-Stiftung hat sich bereit erklärt, den PH-Selbsthilfeverein zu unterstützen, wobei die Stiftung den Verein nicht mit Geld, sondern mit Sachspenden unterstützen will. Das bedeutet, dass nach vorheriger Absprache Rechnungen von Leistungen (medizinische Geräte, Gestaltung von Krankenzimmern, Unterstützung von konkreten Projekten, o.ä.) für PH kranke Kinder über Annette Rózsás an die Stiftung eingereicht werden können.
- Die anwesenden Mitglieder und der Vorstand stimmten einstimmig für eine Mitgliedschaft bei ACHSE und EURODIS (13:0).

-
-

Spenden- und Mitgliederwerbung:

- Amtsgerichte und Ortskrankenkassen haben ein jährliches Spendenbudget zur Verfügung. Alle Mitglieder sind demnach dazu aufgerufen an ihr jeweiliges Amtsgericht oder an die Ortskrankenkassen um Spenden für den Selbsthilfeverein heranzutreten (vorgefertigte Schreiben können von der homepage heruntergeladen werden).
- Michaela Sandkaulen berichtete davon, dass sie mit Erfolg Sparbüchsen, auf die sie das PH-Selbsthilfe Logo und Niere aufgeklebt hat, in ihr bekannten Geschäften/Apotheken aufstellen konnte. Die Büchsen werden von ihr von Zeit zu Zeit kontrolliert und wenn diese voll sind, nimmt sie sie mit, sodass dem Geschäftsinhaber keinerlei Arbeit entsteht. Die Resonanz der Geschäftsinhaber sei durchweg positiv gewesen. Eine Spendenberechtigungsnummer, mit der die Sparbüchse unbedingt versehen werden sollte, kann bei Mike Dreibrodt erfragt werden.

Zu 4: Einstimmig wurde beschlossen, dass

- bei Mitgliederversammlungen und Elterntreffen nicht nur die Mitglieder, sondern alle Interessierten eingeladen werden sollen,
- der Ort der zukünftigen Mitgliederversammlungen und Elterntreffen in Frankfurt a.M. sein soll,
- der Beginn der Versammlungen auf den späten Vormittag verschoben werden soll, damit die An- und Abreise an ein und denselben Tag geschehen kann.
-
- Folgende Projekte sollen in Angriff genommen werden:
- Es soll eine Deutschland und Europa umfassende Datei mit Adressen von Kliniken, die Erfahrung mit PH haben, angelegt werden, damit Betroffene unbesorgt verreisen können.
- Es soll eine Infocampagne für Urologen und Kinderärzte gestartet werden.
- Medizinprofessoren, -studenten und -doktoranten sollen über PH informiert und damit zum Forschen animiert werden.
- Es soll eine kindgerechte Broschüre über PH (inklusive Transplantation)entworfen und gedruckt werden. Vorgehensweise hierbei ist allerdings, dass zuerst überprüft werden soll, ob es etwas ähnliches nicht schon gibt.
- Medizinische Verlage sollen angeschrieben werden. Dadurch soll erreicht werden, dass PH in medizinischer Literatur für Ärzte, aber auch für Laien, aufgenommen wird.
- Bildung regionaler PH-Gruppen.

Lindau, den 12.10.2006

Mike Dreibrodt (1.Vorsitzender)

Isabel Kubeth de Placido (Schriftführerin)