

PH-Selbsthilfe e.V.

Protokoll der Vorstandssitzung vom 13.06.2006

Anwesend :

Vorstand:
Mike Dreibrodt, 1. Vorsitzender
Annette Rózsás, 2. Vorsitzende
Helmut Sandkaulen, Schatzmeister

Isabel Kubeth (Schriftführerin) war aus privaten Gründen verhindert, so dass die Protokollierung der Sitzung von einem anwesenden Vorstandsmitglied übernommen wurde.

Gäste:
PD Dr. Kay Latta
Rainer Schiller (Vereinsmitglied)
Sandor Rózsás (Vereinsmitglied)

Wahl des wissenschaftlichen Beirates :

Herr Prof. Dr. Bernd Hoppe, Kinderneurologie der Uni-Klinik Köln
Herr PD Dr. Kay Latta, Clementine Kinderhospital Frankfurt/Main
Herr PD. Dr. Christian von Schnakenburg, Uni-Klinik Freiburg
Herr PD Dr. Markus Kemper, Uni-Klinik Hamburg

wurden trotz Abwesenheit einstimmig als wissenschaftlicher Beirat der PH-Selbsthilfe e. V. gewählt.

Mitgliedschaft Achse :

- Die Vorstände werden sich über ACHSE erkundigen und informieren, um über einen möglichen Eintrag in ACHSE, bei der nächsten Mitgliederversammlung abstimmen zu können.
- Bei Orphanet sind wir bereits eingetragen.

Abstimmung über die Aufnahme der neuen Mitglieder :

- 25 neue Familien werden einstimmig in den Verein aufgenommen.
- Momentan besteht die PH-Selbsthilfe e. V. aus 35 Mitglieder-Familien + Beirat.

Ergänzungen der Homepage:

- Die Vorstände und der wissenschaftliche Beirat werden, wie auf der Infomappe mit Foto, Name und Aufgabenbereich vorgestellt.
- Auf der Homepage wird ein mit Passwort geschützter Bereich für Mitglieder eingerichtet, wo u.A. die Adressenliste der Mitglieder, sowie die Spendenliste eingesehen werden kann.
- Das Herunterladen eines Organspendeausweises soll auf der Homepage ermöglicht werden.

Elterntreffen/Mitgliederversammlung im Herbst :

- Diskussionsrunde und Erfahrungsaustausch der betroffenen PH-Patienten, Angehörigen, beratende Ärzte und Gäste in einem Nebenraum einer Gaststätte in Frankfurt.

Möglicher Termin : Samstag, 28.10.2006 um 11:00 Uhr (Frankfurt/Main)

Werbeartikel/Aufkleber/Alutrinksflaschen

- Autoaufkleber können bei dem nächsten Elterntreffen/Mitgliederversammlung individuell (Farbe, Form, etc.) gewählt und bestellt werden.
- Die Kleber tragen das Logo des Vereins sowie die Aufschrift:

Leber- & Nierenerkrankung
Therapiemöglichkeiten
Wissenschaft & Forschung
- 40 Alufflaschen mit dem Aufdruck unseres Logos sowie PH-Selbsthilfe e.V. sollen zum Verkauf und als Gastgeschenk angefertigt werden.

Sonstiges :

- PH-Selbsthilfe benötigt Projekte.
- Mit Hilfe eines Rechtsanwaltes muss sich der Vorstand über die Vereinsrechte bezügl. eines internationalen Fonds sowie über das Internationale Recht kundig machen.
- Zur Steuererklärung des Vereins sollte ein Steuerberater beauftragt werden.
- Als ein möglicher Treffpunkt zu weiteren Sitzungen und Versammlungen des Vereins wurde u.A. Kassel an Stelle von Frankfurt/Main vorgeschlagen. Über den Ort der ab zu haltenden Versammlungen sollte bei der nächsten Mitgliederversammlung erneut abgestimmt werden.

gez. Annette Rózsás, 2. Vorsitzende