

# PH-Selbsthilfe e.V.

## Vorstandssitzungsprotokoll

am : 16.01.2010

von 10.20 bis 15.30 Uhr im Clementine Kinderhospital Frankfurt

**Teilnehmer:** Herr Dreibrod (Vorsitzender) / Herr Schiller (Schatzmeister) / Frau Behme-Legler (Schriftführerin)

**Entschuldigt:** Frau Rozsas (stellvertretende Vorsitzende)

**Gäste:**

### Tagesordnungspunkte

### Abstimmung

#### **TOP 1: Newsletter :**

Themen für den neuen Newsletter sollen sein:

- der Vorstand stellt sich vor
- die Ärzte stellen sich vor
- Bericht vom Mitgliedertreffen
- Termin für das nächste Mitgliedertreffen am 18./19.09.2010
- Bericht Tour der Hoffnung
- Workshop New York
- Minisymposium Göttingen
- Bericht von Frau Dr. Habbig
- Bericht von Frau Sandkaulen über den Tag der offenen Tür von Achse
- Hinweis auf den Antrag für den Schwerbehindertenausweis auf unserer Homepage
- Bericht über die Oxalobakterstudie II , Medikamentengabe

#### **TOP 2: Elterntreffen 2010:**

Unser nächstes Elterntreffen ist für den 18. und 19.09.2010 geplant. Termin sollte auch weiterhin das 3. Wochenende im September bleiben. Diskutiert wurde darüber, ob man das Treffen jährlich abwechselnd in Köln und Frankfurt stattfinden lassen sollte. Die Einladungen sollten sehr frühzeitig versandt werden. Es wird auch wieder eine Übernachtung mit Frühstück angeboten werden, damit der persönliche Austausch besser stattfinden kann. Andere Vereine aus dem Ausland werden ebenfalls eingeladen.

#### **TOP 3: Planung 2010:**

- Minijob: Leider sind die Erwartungen in den Minijob, der an Fr. Friebe vergeben worden ist, nicht erfüllt worden. Die Ausgaben decken nicht die Einnahmen. Wir werden es bis Juni 2010 erstmal weiterlaufen lassen. Hr. Dreibrod wird nochmals Gespräche mit Fr. Friebe und Hr. Prof. Hoppe führen, wie die Einnahmen gesteigert und die Aufgaben anders verteilt werden können.
- Elterntreffen siehe TOP 2
- Der nächste Newsletter soll fertig gestellt werden.
- Stoneweb: Letztes Jahr wurde Hr. Prof. Hoppe für das Projekt Stoneweb bezuschusst. Bisher haben wir noch keine Rechnung erhalten. Ebenfalls wissen wir nicht, wie die Sache vorangeht und ob die Berichte fertig sind. Hr. Dreibrod wird deswegen mit Hr. Prof. Hoppe in Verbindung treten.
- Wir planen, die PH mit Hilfe der Achse als chronisch seltene Erkrankung anerkennen zu lassen. Bisher müssen wir leider viele Medikamente noch selber zahlen, da sie als Nahrungsergänzungsmittel deklariert sind.
- Hr. Prof. Hoppe hat bei der PH-Selbsthilfe um finanzielle Unterstützung zur Erstellung der Datenbank von PH-Patienten gebeten. Der Vorstand hat sich auf 1000 € geeinigt. Hr. Dreibrod bittet Hr. Prof. Hoppe um eine schriftliche Beantragung und darum, dass er allen neuen Patienten einen Flyer unserer Selbsthilfegruppe zukommen lässt.
- Die Aktion Herzessache vom SWR wird erst einmal zurückgestellt.

<p><b>TOP 4 : Forschungsförderung:</b> Um an die Gelder für eine Forschungsförderung heranzukommen, brauchen wir die Unterstützung von Hr. Prof. Hoppe. Eine Überlegung wäre es auch, Fr. Friebe unter der Anleitung von Hr. Prof. Hoppe zu beauftragen. Hr. Dreibrodt informiert sich.</p>	
<p><b>TOP 5: Beschlussfassung über die Aufnahme neuer Mitglieder:</b> Die Familien Grabowski / Schuhmacher und Müschen werden in die PH-Selbsthilfe aufgenommen.</p>	Einstimmig aufgenommen
<p><b>TOP 6: Minijob:</b> Siehe TOP 3.</p>	
<p><b>TOP 7: Workshop New York:</b> Am .. /.. .08.2010 findet in New York der Workshop der primären Hyperoxalurie statt. Es wäre schön, wenn von unserem Verein jemand daran teilnehmen würde. Flug und Übernachtungskosten würden vom Verein gestellt werden. Es sollte dort unser Verein vorgestellt und ein kleiner Vortrag gehalten werden. Ziel ist es, andere Länder zu motivieren, selber Vereine zu gründen, sich auszutauschen und internationaler zu werden.</p>	
<p><b>TOP 8: Sonstiges</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hr. Schiller gibt unsere Unterlagen von 2009 zum Steuerberater.</li> <li>• Hr. Dreibrodt gibt den Freistellungsbescheid an das Amtsgericht Köln, Hr. Schiller an die Postbank Köln.</li> <li>• Die Reisekosten für die Vorstandssitzungen werden ab jetzt vom Verein übernommen. Bei Anreise mit dem Auto erkundigt sich Herr Schiller, nach welchem Satz die Fahrtkostenpauschale nach dem Bundesreisekostengesetz abgerechnet werden kann.</li> <li>• Die Verteilung der Oxthera - Geldspende zum Patiententag am 07.11.2009 in Köln wird an die teilnehmenden Mitglieder je nach Km Entfernung der Anreise verteilt. Hr. Schiller erstellt eine genaue Liste.</li> <li>• Hr. Prof. Hoppe wird gebeten, auch sekundäre Hyperoxalurie - Patienten auf unseren Verein aufmerksam zu machen und diese wenn möglich anzuschreiben.</li> <li>• Beim Antrag auf eine Mitgliedschaft fehlt der Kontoinhaber. Beim nächsten neuen Druck der Flyer sollte es eingefügt und ebenfalls im Internet geändert werden.</li> <li>• Die Vorstandssitzungsprotokolle und Protokolle der Mitgliedertreffen sollen ab 2010 an alle Mitglieder verschickt werden.</li> <li>• Wir wollen wieder einen Antrag auf einen EU-Zuschuss stellen. Diese Aufgabe soll, wenn möglich, an Fr. Friebe übergeben werden.</li> <li>• Von Fr. Kubeth kam die Anregung, eine Firma zu gewinnen, die wie z.B. die Firma Elektroreturn Talle Greenor für jedes Handy 5 € an einen bestimmten Verein spendet.</li> <li>• Hr. Prof. Hoppe schlug vor, dass wir uns bei Facebook und Google Events anmelden. Hr. Dreibrodt bespricht dieses mit Hr. Prof. Hoppe noch einmal.</li> </ul>	

München, den 27.02.2010

Protokollverantwortliche

1. Vorsitzender

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_