

PH-Newsletter Juni 2015



Liebe Mitglieder und Freunde der PH-Selbsthilfe!

Vor 10 Jahren wurde unser Selbsthilfeverein gegründet. Sechs große Ziele hatten wir damals vor Augen. Neben der umfassenden Aufklärung über die Stoffwechselstörung Primäre Hyperoxalurie, war es uns wichtig möglichst viele Mediziner und Therapeuten über die Erkrankung zu informieren. Der Austausch unter den betroffenen Familien war ebenso von zentraler Bedeutung wie die flächendeckende Aufklärung der Öffentlichkeit. Wissenschaftliche Erkenntnisse zu fördern und zu verbreiten waren von Beginn an ein wesentlicher Auftrag unseres Vereins. Es ist dem Einsatz der Mitglieder zu verdanken, dass wir unsere Ziele auch erreichen konnten. Gemeinsam mit Ihnen möchten wir diesen Erfolg feiern. Kommen Sie am 26.09.2015 nach Bonn und lassen Sie uns 10 Jahre Revue passieren und gemeinsam die Zukunft gestalten.

Ich freue mich auf Sie!

Ihr

Mike Dreibrod

1.Vorstand

Wir stehen Ihnen mit Rat & Tat zur Seite.

PH-Selbsthilfe e.V.
c/o Mike Dreibrod
Südstraße 67a
06242 Roßbach

Tel: 034633 - 24192

Fax: 034633 - 33197

info@ph-selbsthilfe.org

www.ph-selbsthilfe.de

Sensationeller Spendenerfolg

Erinnern Sie sich? An der Unikinderklinik Bonn war das Steinanalysegerät kaputt gegangen. Das Steinanalysegerät ist elementar für die Arbeit von Prof. Dr. Hoppe und musste so rasch als möglich ersetzt werden. In unserem letzten Newsletter im Dezember 2014 hatten wir Sie um aktive Mithilfe gebeten. Unser Ziel war es die Finanzierung auf mehrere Schultern zu verteilen und so zu realisieren. Die PH-Selbsthilfe e.V. brachte sich mit einer Summe von 2.500,00 Euro ein und nach nur vier Monaten - kurz nach Ostern - konnten wir die Spendenaktion erfolgreich abschließen. Insgesamt konnten wir Prof. Dr. Hoppe 5.552,00 Euro übergeben. Dank Ihrer Hilfe haben wir es geschafft. An dieser Stelle möchten wir uns bei Ihnen ganz herzlich für diese besondere Unterstützung bedanken.

Vorstandswahl im September

Jahreshauptversammlung mit Vorstandswahl am 26. September 2015 in Bonn. In diesem Jahr steht die Wahl eines neuen Vorstandes an. Wie gewohnt werden wir die Wahl im Rahmen der Jahreshauptversammlung durchführen. Bitte tragen Sie sich den Termin schon heute ein. Wir rufen hiermit alle interessierten und engagierten Mitglieder auf, die bereit sind, für den Vorstand zu kandidieren, sich bis zum 30.07.2015 beim amtierenden Vorstand zu melden. Wir freuen uns darauf Sie alle am 26.09.2015 in Bonn an der Universitätskinderklinik wiederzusehen.

26. 09. 2015

Ab 10.00 Uhr im großen Hörsaal

Universitäts-Kinderklinik Bonn

Adenauerallee 119

53113 Bonn

Für Sie aktiv:

Mike Dreibrodt

(Vorstand)

Rainer Schiller

(Schatzmeister)

Rita Legler

(Schriftführerin)

Die Unterstützung der PH-Selbsthilfe liegt Ihnen am Herzen?

Wir freuen uns über Ihr besonderes Engagement.

Postbank Dortmund

Kto.: 759941 461

BLZ: 440 100 46

IBAN:

DE47440100460759941461

BIC: PBNKDEFF

Noch schneller helfen!

Nutzen Sie unser

[Online-Spendentool](#)

10 Jahre PH-Selbsthilfe e.V.

Save the Date. Jahreshauptversammlung und Mitgliedertreffen in Bonn. Gemeinsam mit Ihnen möchten wir in diesem Jahr das 10-jährige Bestehen der PH-Selbsthilfe e.V. feiern. Wir freuen uns, Sie am 26. September im großen Hörsaal begrüßen zu dürfen. Im Rahmen der Jahreshauptversammlung wird die Vorstandswahl stattfinden (siehe oben). Die weiteren geplanten Punkte der Tagesordnung werden wir Ihnen zeitnah zukommen lassen. Freuen Sie sich auf einen abwechslungsreichen und spannenden Tag mit der PH-Selbsthilfe.

Aktuell geplant sind folgende Vorträge:

1. Vortrag

Prof. Dr. Hoppe: Knochenoxalose

2. Vortrag

Prof. Dr. Hoppe: Ergebnisse der Zahnuntersuchungen

3. Vortrag

Prof. Dr. Hoppe: Registerdaten PH III und infantile Oxalose

4. Diskussion: Muss man noch Lebern transplantieren?

Weiter möchten wir folgende Untersuchungen für die Patienten anbieten:

1. Speckle- Echokardiographie des Herzen

2. Mri des Knie (Prof. Dr. Hoppe wird erklären, wozu dies wichtig ist!)

Bitte vormerken:

26. 09. 2015 ab 10.00 Uhr im großen Hörsaal

Universitäts-Kinderklinik Bonn

Adenauerallee 119

53113 Bonn

Wussten Sie schon?

Bei einem Betrag bis zu 200,00 Euro gilt der Einzahlungsbeleg oder Kontoauszug als Spendenquittung und kann beim Finanzamt eingereicht werden.

Finanzamt und Co.

Bei Spenden über 200,00 Euro wird von den Finanzämtern eine gesonderte Zuwendungsbestätigung verlangt. Diese stellen wir Ihnen gerne zeitnah aus.

Wichtig!

Vermerken Sie gut leserlich Ihre genauen Adressdaten!

Ganz klar!

Selbstverständlich stellen wir Ihnen auf Wunsch Zuwendungsbestätigungen unter 200,00 Euro aus.

Beeindruckendes Unternehmensengagement



Tag der offenen Tür in der Kfz-Prüfstelle van der Burgt in Bracht. Zur Eröffnung im Brachter Gewerbepark hatte der Inhaber der Kfz-Prüfstelle, Dipl.-Ing. Richard van der Burgt, am 14. März 2015 zu einem Tag der offenen Tür eingeladen. Aus der Bewirtung der Besucher sowie zahlreichen Spenden ergab sich ein Erlös in Höhe von 2.000,00 Euro, den der Prüfstellenchef van der Burgt zur Hälfte der PH-Selbsthilfe e.V. für die Anschaffung eines Steinanalysegerätes sowie dem örtlichen Deutschen Roten Kreuz überreichte. An dieser Stelle möchten wir uns von Herzen bei Richard van der Burgt für dieses außergewöhnliche Engagement und seinen Einsatz bedanken. Ein besonderer Dank geht an Frau Michaela Sandkaulen, die durch ihren unermüdlichen Einsatz dem Verein eine große Stütze ist und das Unmögliche immer wieder möglich macht!

Die sechs Ziele der PH-Selbsthilfe

1. Das allgemeine Wissen über die Stoffwechselstörung Primäre Hyperoxalurie zu verbreiten und die Krankheit in das Bewusstsein der Menschen zu bringen, um somit beim Auftreten einzelner Symptome schon im Kindesalter entsprechend reagieren zu können
2. Den Erfahrungsaustausch zwischen betroffenen Familien untereinander und den behandelnden Ärzten zu fördern, um den Patienten den Umgang mit der Krankheit zu erleichtern
3. Eine bessere Unterrichtung der Ärzte und anderer Therapeuten über Symptome, Diagnose, Verlauf und Therapie der primären Hyperoxalurie zu fördern
4. Die wissenschaftlichen Erkenntnisse und klinischen Erfahrungen in der Behandlung der Primären Hyperoxalurie zusammenzuführen und zum Wohl der betroffenen Kinder zu nutzen und Familien sowie Ärzte über die möglichen Krankheitsbilder zu informieren
5. Über Therapiemöglichkeiten durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit und Publikationen zu informieren
6. Die Erforschung der primären Hyperoxalurie und möglicher Therapieformen zu unterstützen

Hören Sie nicht auf zu helfen

In den vergangenen 10 Jahren haben wir dank Ihrer Unterstützung unendlich viel für die Erforschung der Primären Hyperoxalurie erreichen können. Wir konnten medizinisch notwendige Untersuchungsgeräte mitfinanzieren, die wissenschaftliche Forschungen vorantreiben und viele Menschen in Deutschland auf die Krankheit aufmerksam machen. Dank Ihrer Hilfe können die Betroffenen auf ein stabiles Netzwerk von Mediziner*innen und Therapeuten zurückgreifen. Deshalb unsere Bitte an Sie: Hören Sie nicht auf zu helfen! Nutzen Sie die moderne, sichere und kostensparende Möglichkeit der Online-Spende. Lassen Sie sich mit dem QR-Code direkt auf unsere Website leiten oder nutzen Sie den klassischen Überweisungsträger.



Gut zu wissen

Bei einem Betrag bis zu 200,00 Euro gilt der Einzahlungsbeleg oder Kontoauszug als Spendenquittung und kann beim Finanzamt eingereicht werden. Selbstverständlich stellen wir Ihnen auf Wunsch Zuwendungsbestätigungen unter 200,00 Euro aus. Bei Spenden über 200,00 Euro wird von den Finanzämtern eine gesonderte Zuwendungsbestätigung verlangt. Diese stellen wir Ihnen gerne zeitnah aus. Ganz wichtig: Vermerken Sie gut leserlich Ihre genauen Adressdaten!

Impressum:

Verantwortlich im Sinne des
Presserechtes

Mike Dreibrod

PH-Selbsthilfe e.V.

Kerpener Straße 62

50937 Köln

Amtsgericht Köln

Nr. 15071

Abbestellung:

Sollten Sie keine weiteren
Informationen über unsere
Arbeit wünschen, senden Sie
uns eine Mail mit dem
Stichwort „NL-Abbestellung“
an:

info@ph-selbsthilfe.org