

# PH-Newsletter Mai 2014



## Liebe Mitglieder und Freunde!

Alles neu macht der Mai. Unter diesem Motto starten wir mit unserem überarbeiteten PH-Newsletter. Vieles werden Sie wiedererkennen, einiges wird neu für Sie sein. Wir haben uns in jedem Fall vorgenommen Sie nun regelmäßig - nämlich viermal im Jahr - auf dem Laufenden zu halten. Hierfür haben wir uns Hilfe ins Haus geholt. Die erfahrene Fundraiserin Sabine Volkert wird uns ab sofort unterstützen und an der ein oder anderen Stellschraube drehen, um unser Selbsthilfeangebot zu optimieren.

Viel Spaß beim Lesen wünscht Ihnen  
Mike Dreibrod  
(Vorstand)

---

## Vorstandssitzung

Der Vorstand traf sich am 29. März in Roßbach bei Familie Dreibrod zu seiner ersten Sitzung in diesem Jahr. Um die Kosten so gering wie möglich zu halten, treffen wir uns seit zwei Jahren abwechselnd bei den einzelnen Mitgliedern des Vorstandes vor Ort. Durch dieses Vorgehen müssen nur die Reisekosten der Anfahrt gedeckt werden. Dank der fristgerecht versandten Einladungen konnte der Vorstand der PH-Selbsthilfe vollständig anreisen. Kernthemen der Sitzung waren die Planung des Patiententreffens im Herbst, der 11. PH-Workshop in Chicago und weitere geplante Projekte. In den kommenden Tagen werden wir das Protokoll veröffentlichen. [www.ph-selbsthilfe.de/aktiv](http://www.ph-selbsthilfe.de/aktiv)

**Wir stehen Ihnen mit Rat & Tat zur Seite. Rufen Sie uns gerne an!**

PH-Selbsthilfe e.V.  
Kerpener Straße 62  
50937 Köln

Fon: (034633) 24 19 2  
Fax: (034633) 33 19 7

[info@ph-selbsthilfe.org](mailto:info@ph-selbsthilfe.org)

[www.ph-selbsthilfe.de](http://www.ph-selbsthilfe.de)

### Für Sie aktiv:

Mike Dreibrod  
(Vorstand)

Rainer Schiller  
(Schatzmeister)

Rita Legler  
(Schriftführerin)





# Personalien

Sabine Volkert, Fundraiserin für kleine Non-Profit-Organisationen mit großen Visionen. Seit über 10 Jahren ist Sabine Volkert im Fundraising (Mittelbeschaffung für soziale Einrichtungen) tätig. Nach erfolgreichen Einsätzen bei der Aidshilfe Mannheim-Ludwigshafen

e.V., einem überregional operierenden Kinderhospiz und dem Kreisverband der Arbeiterwohlfahrt Mannheim, bietet Sabine Volkert seit geraumer Zeit ihre Beratung vorrangig gemeinnützigen Vereinen an, die ihre Fundraisingaktivitäten gerade starten oder gezielt ausbauen möchten. Speziell im Umfeld der Selbsthilfe kann die begeisterte Fundraiserin auf umfassende Erfahrungen zurückgreifen. Jüngst begleitete sie eine österreichische Organisation im Ausbau ihres Fundraisings und konnte dort in kürzester Zeit große Erfolge erzielen. Wir freuen uns, dass wir Frau Volkert für uns gewinnen konnten und sehen unserer Zusammenarbeit freudig entgegen. Weitere Informationen finden Sie hier: [www.guerilla-fundraising-mannheim.com](http://www.guerilla-fundraising-mannheim.com)

## Großartiger Spendenerfolg!



Richard van der Burgt (3.v.l.) stellte je 1.250 Euro Spendenerlös der PH Selbsthilfe und dem DRK Ortsverein Brüggen zur Verfügung. Über die Unterstützung freuten sich DRK-Vorsitzender Gerd Schwarz (4.v.l.), die an primärer Hyperoxalurie erkrankte Rabea Sandkaulen (2.v.l.) mit Vater Helmut (l.), sowie Christian Davids (r.) von der Volksbank Brüggen-Nettetal, die die Aktion seit jeher unterstützt. Und auch das Kinderprinzenpaar der Brachter Wasserratten, Justin I. (vos) und Ayleen I. (Schrombiges) ließ es sich nicht nehmen, bei der Spenderübergabe dabei zu sein. Foto: vdb

Damit hat der Gesamterlös der von Richard van der Burgt seit Jahren etablierten Aktion zugleich die Schallgrenze von 20.000 € deutlich überschritten. Der diesjährige Spendenerlös kommt je zur Hälfte dem Deutschen Roten Kreuz - Ortsverein Brüggen e. V. für die Anschaffung eines aufblasbaren Rettungszeltes sowie der Selbsthilfe primäre Hyperoxalurie (PH Selbsthilfe e.V.) zwecks Erforschung dieser Erkrankung zugute. Das Team der KÜS-KFZ-Prüfstelle dankt auf diesem Wege noch einmal allen, die diese Aktion wieder tatkräftig unterstützt haben.

### Brachter Narren spenden für Retter und medizinische Forschung

„Alles für den guten Zweck“ lautete auch in diesem Jahr wieder das Motto, unter dem die KÜS-KFZ-Prüfstelle in Brüggen-Bracht während des Karnevalsumzuges durch das Dohlandorf Getränke und Gulaschsuppe ausshenkte. Die Narren konnten es sich dabei entweder im beheizten Zelt oder an Stehtischen auf dem Vorplatz der Halle so richtig gut gehen lassen.

Dank der tatkräftigen Unterstützung aller „Jecken“, der Mitarbeiter der Prüfstelle, ehrenamtlicher Helfer und nicht zuletzt durch das Engagement von Richard van der Burgt, Inhaber der KÜS-KFZ-Prüfstelle, konnte der stattliche Erlös des Vorjahres sogar noch übertroffen werden. 2.500 Euro klingelten am Ende in der Spendenkasse.

#### 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](#)

**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.



# 11. PH-Workshop

Dieses Jahr findet der PH-Workshop in Chicago statt. Für viele von uns ist eine Reise in die Staaten zu zeitaufwendig oder kostenintensiv. Hinzu kommt eine gewisse Sprachbarriere. Damit unser Verein trotzdem auf dem Workshop vertreten ist, haben wir uns im Vorstand entschlossen, ein Reisestipendium an Michaela Sandkaulen zu vergeben. Wenn es die Schulzeit zulässt, werden ihre Kinder Erik und Rabea auf eigene Kosten mitfliegen. Die PH-Selbsthilfe wird den PH-Workshop mit 5000 \$ unterstützen. Dieser Betrag wird in Form eines Stipendiums für junge Wissenschaftler verwendet, um diesen die Teilnahme am Workshop zu ermöglichen.

## Einladung

The Oxalosis & Hyperoxaluria Foundation (OHF) is pleased to present the 2014 Patient Meeting & Walk in Chicago, Illinois.

The event is free to attend and is open to anyone affected by Oxalosis, Primary Hyperoxaluria & other Hyperoxaluria Conditions.

### Workshop Highlights

Patient & Family Social Gathering - Friends Welcome.  
Education Sessions "Walk for Kidneys" - A fun, inspiring fundraiser to end Rare Kidney Stone Disease.

Lunch, refreshments & snacks will be provided throughout the day.

Rare Kidney Stone Patient Meeting & Walk

### When:

Friday June 27, 2014 at 6:00 PM CDT-to-Sunday June 29, 2014 at 12:00 PM CDT

### Where:

Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital  
225 E. Chicago Ave.  
Chicago, IL  
Driving Directions

Click on the link below to **Register Now!**  
We look forward to seeing you at the Patient Day!

For more information contact: [julieb@ohf.org](mailto:julieb@ohf.org)

### 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



# Neues von ACHSE e.V.

Die Jury des achse-central-Preises 2014 hat in den letzten Wochen aus insgesamt 20 Bewerbungen vier Projekte nominiert. Diese entsprechen in besonderem Maße dem Ziel des Preises: einer Verbesserung der Versorgungssituation für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Das Gewinner-Projekt wird im Mai bekanntgegeben. [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

## In eigener Sache...

Die Umstellung der Europaüberweisungen ist natürlich auch bei der PH-Selbsthilfe angekommen. Zwar haben wir noch ein wenig „Luft“ nach oben, aber ab August 2014 sind BIC und IBAN verbindlich.


Postbank Dortmund  
Kto.: 759941461  
BLZ: 44010046

**IBAN: DE47440100460759941461**  
**BIC: PBNKDEFF**

## Mitglied werden!

Mit einer Mitgliedschaft setzen Sie ein klares Zeichen und unterstützen nachhaltig die sechs Ziele der PH-Selbsthilfe e.V. In der Vergangenheit konnten wir schon Großes erreichen. Wussten Sie z.B., dass das deutsche Hyperoxalurie Zentrums in Bonn maßgeblich durch die PH-Selbsthilfe unterstützt wird? Diese und viele weitere Projekte sind durch die Solidarität der Mitglieder ermöglicht worden. Schon mit einem Jahresbeitrag von 25,00 Euro für Einzelmitglieder oder 35,00 Euro für Familien können Sie unsere Gemeinschaft stärken. Machen Sie mit: [Mitgliedsantrag](#)

## Feedback und Verbreitung

Je mehr Menschen wir erreichen, desto gezielter können wir über Therapiemöglichkeiten informieren und so vielleicht lange Leidenswege verhindern! Gefällt Ihnen unser neuer Newsletter? Dann senden Sie ihn gerne an Ihre Freunde und Verwandten weiter. Über Anregungen für die zukünftigen Ausgaben freuen wir uns. Helfen Sie aktiv mit 

### Impressum:

Verantwortlich im Sinne des Presserechtes

Mike Dreibrodt  
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](mailto:info@ph-selbsthilfe.org)

