



Ergebnisprotokoll zur Jahreshauptversammlung des PH-Selbsthilfe e.V. am 22. September 2007 im Clementine - Kinderhospital, Frankfurt

1. Begrüßung der Teilnehmer und Eröffnung der Jahreshauptversammlung durch den 1. Vorsitzenden.

Versammlungsleiter: Mike Dreibrodt, 1. Vorsitzender
Protokollführung: Isabel Kubeth, Schriftführerin

Die Jahreshauptversammlung des PH-Selbsthilfevereins wurde ordnungsgemäß per Post, bzw. per e-Mail einberufen.

2. Teilnehmer. 21 Mitglieder laut beigefügter Teilnehmerliste,
3 Gäste Nichtmitglieder – nicht stimmberechtigt
Die Beschlussfähigkeit ist gegeben.

3. Der Versammlungsleiter verliest die Tagesordnung. Die Tagesordnung wird einstimmig, ohne Änderungen, angenommen:

Tagesordnung

1. Begrüßung
2. Feststellung der Beschlussfähigkeit,
3. Bestätigung der Tagesordnung
4. Projekte vorstellen
5. Berichte London – Frau Legler
- Dr. Latta
6. Satzungsänderungen
7. Einbeziehung von Mitgliedern in Vereinsarbeit
8. Rechenschaftsbericht 2006/7
9. Kassenbericht
10. Entlastung des alten Vorstandes
11. Vorstandswahl

Unsere Bankverbindung

Name

Bank
Kontonr.
Bankleitzahl

PH-Selbsthilfe e.V.
Förderverein Primäre Hyperoxalurie
Kerpener Straße 62 50937 Köln
Postbank Dortmund
7599 41 461
440 100 46

4. Projekte

Der Verein will sich zum einen verstärkt darauf konzentrieren, den Betroffenen zu helfen, z.B. durch mehr Service auf der Homepage und durch eine Aufklärungsbroschüre über PH. Zum anderen sollen weiterhin Ärzte über die Erkrankung informiert werden. Des Weiteren will der Verein die Forschung unterstützen.

Als erstes Projekt arbeitet der Verein darauf hin, ein Ausbildungsstipendium in Höhe von 20 000 Euro zu finanzieren. Mit diesem soll einem Arzt die Möglichkeit gegeben werden, sich bezüglich PH zum einen in Köln bei Professor Dr. Bernd Hoppe und zum anderen im Hamburger Transplantationszentrum, bei Dr. Kemper, auszubilden. Das Stipendium soll ausgeschrieben werden, sobald der Verein die Summe zusammen hat. Bisher wurden rund 10 000 Euro gesammelt.

5. Bericht London

Frau Legler berichtete von Ihren Erlebnissen und Eindrücken beim 8. Workshop Primäre Hyperoxalurie in London. Der Kongress war von Medizinern sehr gut besucht. Leider waren zum Familientag nur sehr wenige Eltern und Patienten erschienen. Etwas problematisch war die Tatsache, dass kein Übersetzer der Vorträge, die alle in Englisch gehalten wurden, zur Verfügung stand.

Dr. Latta konnte etwas zu den Fachthemen der Tagung berichten. So gibt es verschiedene Forschungsansätze für eine mögliche Therapie von primärer Hyperoxalurie. Ein Thema ist beispielsweise die Genmanipulation von körpereigenen Leberzellen, die dann wieder dem Blutkreislauf zugeführt werden und sich zu einer neuen „gesunden“ Leber entwickeln. Weiterhin wird an einer Methode auf kristalliner Basis alternativ zu den Oxalobacter-Bakterien geforscht. Das Ergebnis soll gleich sein und die Aufnahme von Oxalat über den Darm verringern.

6. Satzungsänderung

Der 1. Vorsitzende erläuterte die einzelnen Änderungspunkte der Satzung. Zu §9, Abs. 8 gab es in der Diskussion unterschiedliche Meinungen, ob der Vorstand diese Befugnis haben sollte. Einer Satzungsänderung wurde dennoch einstimmig zugestimmt. (eine Satzung mit den gekennzeichneten geänderten Satzungspassagen liegt dem Protokoll bei)

7. Vereinsarbeit, Spenden, Mitgliederwerbung

Der PH-Selbsthilfeverein hatte am 22. September 2007 insgesamt 51 Mitglieder. Bisher gab es keine Austritte aus dem Verein.

Von den bisher gesteckten Zielen wurden einige nicht erreicht: So konnte sich bisher kein Vereinsleben bilden, was vor allem auch daran liegt, dass Mitglieder und Betroffene räumlich so weit entfernt leben. Zudem konnten nur wenige Mitglieder gefunden werden, die bereit sind, sich aktiv an der Vereinsarbeit zu beteiligen.

Es wurde auch darüber nachgedacht, ob es nicht sinnvoll sei regionale Elterntreffen zu organisieren. Dazu müßte jeweils ein Organisator eingesetzt werden.

Auf Grund der engen Zeitrahmen der bisherigen Treffen wurde vom 1. Vorsitzenden der Vorschlag gemacht, das jährliche Elterntreffen in Verbindung mit der Jahreshauptversammlung auf ein ganzes Wochenende (zwei Tage) zu erweitern.

Unsere Bankverbindung

Name

Bank
Kontonr.
Bankleitzahl

PH-Selbsthilfe e.V.
Förderverein Primäre Hyperoxalurie
Kerpener Straße 62 50937 Köln
Postbank Dortmund
7599 41 461
440 100 46

8. Rechenschaftsbericht 2007

Der 1. Vorsitzende verlas den Rechenschaftsbericht . Dieser ist in der Anlage beigefügt.

9. Kassenbericht

Kassenbericht ausgeführt durch den Schatzmeister Helmut Sandkaulen.

Kassenbericht ist als Anlage beigefügt.

Auf dem Vereinskonto befinden sich am 22. September 2007 insgesamt 14 184 Euro. Zu dieser Summe kommen noch 600 Euro hinzu, die nach Abschluss des Kassenberichtes eingegangen sind.

10. Entlastung des Vorstands

Der Vorstand ist einstimmig von der Mitgliederversammlung entlastet worden.

11. Neuwahlen des Vorstands

Herr Thomas Kubeth wurde durch die Mitgliederversammlung einstimmig als Wahleiter gewählt. Das Wahlprotokoll wurde separat geführt und ist als Anlage beigefügt.

12. Ende der Mitgliederversammlung

Der Versammlungsleiter beendet die Mitgliederversammlung.

Lindau, den 23.10. 2007

Isabel Kubeth de Placido
Schriftführer

Mike Dreibrodt
1. Vorsitzender
Versammlungsleiter

Unsere Bankverbindung

Name

Bank
Kontonr.
Bankleitzahl

PH-Selbsthilfe e.V.
Förderverein Primäre Hyperoxalurie
Kerpener Straße 62 50937 Köln
Postbank Dortmund
7599 41 461
440 100 46