



Protokoll der Mitgliederversammlung

am 19.09.2009

im Clementine Kinderhospital Frankfurt/Main

Teilnehmer: Herr Dreibrodt, Fam. Schiller, Frau Behme-Legler, Hr. Rozsas, Fam. Vogt-Schorn, Fam. Schumacher, Fam. Kubeth, Fam. Stefan Ählen, Fam. Sandkaulen, Hr. Schulz

Entschuldigt: Frau Rozsas, Fam. Behme, Fr. Heindl, Fam. Stubenrauch, Fam. Cox, Fam. Rohde

Gäste: Herr Dr. Straub, Dr. Latta (zeitweise), Fr. Dr. Hoyer, Frau Brengmann, Frau Portner

Tagesordnungspunkte

TOP 1: Begrüßung

Hr. Dreibrodt, Vorsitzender der PH –Selbsthilfe, begrüßt alle anwesenden Mitglieder und Gäste.

TOP 2: Feststellung der Beschlussfähigkeit

Die Einladung zur Mitgliederversammlung erfolgte ordnungsgemäß und rechtzeitig.
Die Beschlussfähigkeit wird festgestellt.

TOP 3: Verlesen und Bestätigung der Tagesordnung

Hr. Dreibrodt verliest die Tagesordnungspunkte, diese werden einstimmig angenommen. Die Tagesordnung ist als Anlage beigefügt.

TOP 4: Bericht New York von Hr. Schulz

Hr. Schulz war im Januar auf Einladung der OHF zu deren Vorstandssitzung in New York. Dort stellte Hr. Schulz unseren Verein vor (Entstehung, Mitglieder, Projekte u.a.). Die Mitglieder der OHF waren sehr interessiert, die Krankheitsgeschichte und deren Verlauf von Hr. Schulz, aus der Sicht eines Erwachsenen, zu hören.

Die OHF selber berichtete über ihre Projekte u.a.. Vor allem aber wurde über die sehr große Enttäuschung der Oxalobakterstudie diskutiert, die leider kein Erfolg war. Die Werte der PH-Patienten zeigten keine große Besserung.

Durch die Finanzkrise sind dort die Spenden nicht mehr so großzügig.

Beim späteren Abendessen fand weiterhin ein reger Austausch statt.

Der New York - Besuch hat sich sehr gelohnt, es sollte auch weiterhin der Kontakt gehalten werden. Er ist auch von der OHF sehr gewünscht.

TOP 5: Bericht über das Ausbildungsstipendium

Das Ausbildungsstipendium wurde letztes Jahr an Fr. Dr. Habbig vergeben und hat den Verein 30.000 € gekostet. Hr. Dreibrodt liest einen Bericht von Frau Dr. Habbig über deren Arbeit vor (siehe Anhang).

Im Anschluss auf diesen Bericht erfolgt eine rege Diskussion über den Nutzen des Stipendiums, wie man es - sollten wir so etwas noch einmal anstreben – besser, bzw. spezieller und genauer definieren müsste.

TOP 6: Bericht über die Arbeit von Fr. Friebe

Hr. Dreibrodt berichtet über den Minijob, den wir Anfang des Jahres an Fr. Friebe vergeben haben. Diese ist über die Firma Animaniacs angestellt, die auch für Prof. Hoppe andere Arbeiten ausführt. Die Arbeit der Frau Friebe hat bisher 2000 € gekostet. Ziel der Arbeit war es, Quellen für die Finanzierung verschiedener Projekte ausfindig zu machen.

In Folge ihrer Arbeit erhielten wir Spenden in Höhe von 2000 € für die Finanzierung des Minisymposiums zur GPN-Tagung in Göttingen. Daraus folgt eine Nullrechnung bei Kosten und Nutzen des Einsatzes von Frau Friebe. Danach wird diskutiert, wie (evtl. durch eine erfolgsabhängige Bezahlung) und ob der Verein die Anstellung weiterführen möchte. Hr. Dreibrodt wird mit der Firma und Fr. Friebe nochmals sprechen.

TOP 7: Vereinsarbeit

Hr. Dreibrodt berichtet über verschiedene Arbeiten im und vom Verein. Es wird über die Aktion Herzenssache vom SWR diskutiert und ein mögliches Projekt dafür gesucht. Es sind viele dafür, dass unseren betroffenen Patienten und deren Angehörigen ein gemeinsames Wochenende in einem Freizeitpark ermöglicht werden sollte, damit man sich besser kennen lernen kann und auch die Kinder eine Möglichkeit haben, sich auszutauschen. Über den ersten Newsletter wird im Anschluss geredet. Im Allgemeinen kommt er bei den Mitgliedern gut an. Ein paar Verbesserungsvorschläge werden geäußert. Fr. Kubeth bietet an, eine kleine Mitgliederbefragung durchzuführen und darüber einen Bericht für den nächsten Newsletter zu schreiben. Herzlichen Dank.

TOP 8: Patientenbefragung

Hr. Schiller stellt das Ergebnis unserer Patientenbefragung vor. Die Daten, das wird vom Vorstand ausdrücklich betont, werden ausschließlich für den internen Gebrauch verwendet und nicht an Dritte weitergegeben.

TOP 9: Projekte

Folgende Projekte werden durch den 1. Vorsitzenden für 2010 vorgeschlagen:

- PH als chronisch seltene Erkrankung durch die Krankenkassen anerkennen lassen
- Unterstützung von Stoneweb (Internetauftritt) von Hr. Prof. Hoppe
- Veröffentlichung des nächsten Newsletter
- nächstes Patienten- und Elterntreffen
- Forschungsförderung /Stipendium –Hr. Dreibrodt wird sich genauestens über Bedingungen, Finanzierung und Sonstiges informieren.
- Patienten- und Angehörigentreffen über die Aktion Herzenssache

TOP 10: Finanzplanung

Hr. Dreibrodt stellt den Finanzplanentwurf für 2010 vor. Ausgaben und Einnahmen sind mit ca. 15.000 € geplant.

TOP 11: Rechenschaftsberichte

Hr. Dreibrodth legt die Rechenschaftsberichte von 2008 und 2009 dar.
Sie sind dem Protokoll als Anlage beigefügt.

TOP 12: Kassenbericht

Hr. Schiller berichtet genauestens über die Einnahmen und Ausgaben unseres Vereines. Der Kassenbericht ist als Anlage angehängt.

TOP 13: Diskussionen:

Hier werden nochmals die Themen des Tages kurz besprochen und allgemeine Anregungen aufgenommen, wie und wo z.B. das Patienten- und Angehörigentreffen stattfinden könnte.

Es wird nach den PH-Broschüren gefragt. Hr. Dreibrodth hakt bei Hr. Prof. Hoppe nach.

TOP 14: Entlastung des alten Vorstandes

Hr. Jörg Schulz stellt sich als Wahlleiter für die Vorstandswahl zur Verfügung und wird durch die Mitgliederversammlung einstimmig zum Wahlleiter gewählt.

Um die Wahl durchführen zu können, muss der alte Vorstand aus seiner bisherigen Tätigkeit entlassen werden.

Der Vorstand wird durch die Mitgliederversammlung einstimmig entlastet.

Entlastung : Gegenstimmen ∅

Enthaltungen ∅

Dafür 25

TOP 15: Vorstandswahlen

Die Wahl des neuen Vorstandes wurde in einem separaten Wahlprotokoll aufgezeichnet und ist als Anlage dem Protokoll beigefügt.

München, den 20.09.2009

Protokollverantwortliche

Rita Behme-Legler

Vorsitzender

Mike Dreibrodth