

PH-Selbsthilfe e.V.

Vorstandssitzungsprotokoll

am : 05.07.2008

von 10.30 bis 16.15 Uhr im Clementine Kinderhospital Frankfurt

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

Entschuldigt: Frau Rozsas (stellvertretende Vorsitzende)

Gäste: Herr Rozsas

Tagesordnungspunkte

Abstimmung

TOP 1: Beschlussfassung zur Aufnahme neuer Mitglieder <ul style="list-style-type: none">• Gerhard Kinner• Rabea Hartmann• Fam. Vogt-Schorn• Helmut Staffelke• Frau Weißfog• Frau Heindl• Herr Lechner• Fam. Leukel-Schröter• Fam. Cox	einstimmig aufgenommen
TOP 2: Projekt Ausbildungsstipendium und Beschluss zur Vergabe an Fr. Dr. Sandra Habbig <ul style="list-style-type: none">• Zur Vergabe des Stipendiums wurde unsere einzige Bewerberin Fr. Dr. Habbig angenommen. Herr Dr. von Schnakenburg hat dieses in einem Gutachten ebenfalls befürwortet.• Herr Dreibrod wird Fr. Dr. Habbig um ein Stipendiumsprotokoll bitten (nach 3 und 6 Monaten), damit wir über ihre Arbeit informiert sind.	Vergabe einstimmig beschlossen
TOP 3: Vereinshaftpflicht <ul style="list-style-type: none">• Damit wir bei unseren Veranstaltungen abgesichert sind, sollten wir eine Vereinshaftpflicht abschließen. Ein Angebot von Herrn Dreibrod liegt uns schon vor, Herr Schiller holt noch ein weiteres Angebot ein.	einstimmig angenommen
TOP 4: Webseite – Übersetzung und weitere Gestaltung <ul style="list-style-type: none">• Unsere Webseite in andere Sprachen zu übersetzen, kostet ca. 5000 € pro Sprache. Deswegen müssen wir die Übersetzungen als Projekt über Sponsoren laufen lassen. Herr Dreibrod wird die Firmen Altus und Oxthera darauf ansprechen.Ebenso wird Prof. Hoppe gefragt, ob er oder andere Ärzte die Erklärung über PH noch in anderen Sprachen vorliegen haben.Nicht übersetzt werden sollen von unserer Webseite die Bereiche „Mitgliedschaft“, „Satzung“, „Kinder“ und die Vorstandssitzungen.• Von den Vorstandsmitgliedern wird die Adresse weggelassen und die E-Mail Adresse wird geändert. Die Telefonnummern sollen bleiben.	einstimmig beschlossen
TOP 5: Anstellung einer geringfügig beschäftigten Person für Fundraising <ul style="list-style-type: none">• Es wurde über die Anstellung einer geringfügig Beschäftigten diskutiert und es stellten sich viele Fragen.Die genauen rechtlichen und finanziellen Fragen versucht Herr Dreibrod über einen Rechtsanwalt oder auch das Finanzamt zu klären.Des Weiteren wurde darüber diskutiert, ob die Person aus dem Raum Köln	

<p>stammen sollte und welche Aufgaben sie zu erledigen hat. Am Anfang würde die Hauptarbeit darin bestehen, zum Spenden zu animieren, Fördermitglieder zu finden, sowie eine prominente Person, die die Schirmherrschaft für unseren Verein übernehmen würde. Die Anstellung sollte erstmal ein Jahr laufen und zumindest kostendeckend sein. Bei Prof. Hoppe und dem Verein ACHSE wird nach geeigneten Personen nachgefragt.</p>	
<p>TOP 6: Finanzplanung 2009</p> <ul style="list-style-type: none"> • Der Finanzplan 2009 wird von Hr. Dreibrodt noch genau erstellt. Enthalten sein wird u. a. die geringfügig Beschäftigte, Internetkosten, Steuerberater und Elterntreff. Im Herbst, zur nächsten Vorstandssitzung, wird der konkrete Plan dann beschlossen. • Die Fahrtkosten für die Mitglieder und Vorstandsvorsitzende zu den Mitglieder- und Vorstandssitzungstreffen werden nicht übernommen. Muss ein Vorstandsmitglied zu diversen Veranstaltungen im Auftrag des Vereins wie z.B. den Versammlungen von ACHSE, werden die Kosten übernommen. 	<p>einstimmig beschlossen</p>
<p>TOP 7: Spendenaktion Shahed</p> <ul style="list-style-type: none"> • Die Anfrage, ob unser Verein Shahed unterstützen kann und ca. 100.000 € spenden würde, müssen wir leider ablehnen. Unser Verein kann dieses noch nicht tragen. • Da wir aber gerne helfen möchten, suchen wir nach der Möglichkeit, einen Fonds dafür zu gründen. Herr Dreibrodt wird bei Prof. Hoppe Informationen dazu einholen. 	<p>einstimmig abgelehnt</p>
<p>TOP 8: Datenabfrage der Mitglieder</p> <ul style="list-style-type: none"> • Auf der letzten Mitgliederversammlung wurde darüber gesprochen, eine Datenerhebung über unsere Mitglieder zu machen. Die Angaben sind vertraulich und bleiben im Verein. Herr Schiller erstellt den Fragebogen für unsere Mitglieder. 	<p>einstimmig angenommen</p>
<p>TOP 9: Newsletter</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dieses Projekt soll endlich zum Leben erweckt werden. Herr Rozsas trifft dafür die allgemeinen Vorbereitungen und Herr Dreibrodt erstellt den Begrüßungsartikel. 	<p>einstimmig beschlossen</p>
<p>TOP 10: regionale Aktivitäten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Da unsere Mitglieder deutschlandweit verteilt sind, erstellt Hr. Schiller eine Karte, auf der die Verteilung besser sichtbar wird. Danach werden wir versuchen, kleine regionale Treffen zu organisieren. 	<p>einstimmig beschlossen</p>
<p>TOP 11: sonstige Probleme und Besprochenes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Über die Möglichkeit, ein „Mini“ Symposium zu organisieren, wird sich bei Prof. Hoppe erkundigt. • Das neue PH Heft ist in Arbeit und wird demnächst gedruckt. • Um unseren Verein beim Meeting der Deutschen und Niederländischen Gesellschaft für pädiatrische Nephrologie 2009 (28.03.-31.03.) in Amsterdam vorzustellen, müssen wir zwischen 500 und 1000 € bereitstellen. Über die Teilnahme und Höhe des Geldes wird beim nächsten Vorstandstreffen im Herbst abgestimmt. • In der Zeitung „Forum Sanitas“, die in allen Arztpraxen ausliegt, würden wir uns gerne als Selbsthilfegruppe präsentieren. Herr Dreibrodt mailt die dafür zuständige Frau Reckendorf an. • Bei unserem letzten Mitgliedertreffen kam von einem Mitglied der Vorschlag, die Familienministerin anzuschreiben und um unterstützende finanzielle Hilfe 	

zu bitten. Hierum kümmert sich Herr Dreibrodt ebenfalls.

- Gedanken zum Elterntreff 2009:
 - Soll wieder mit Übernachtung stattfinden.
 - Herr Dr. Straub aus München soll eingeladen werden.
 - Thema Ernährungsberatung für sekundäre Hyperoxalurie.
 - Transplantation: Bericht von Dr. Kemper und/oder einem betroffenen Patienten.

- Thema OHF:
 - Es wird sehr gewünscht, den Kontakt aufrechtzuerhalten.
 - Wer fliegt Anfang nächsten Jahres zur OHF-Versammlung??

- Postbank:
 - Konto und Festgeldstand wurden genannt.
 - Es wurde auf unser Konto per Lastschriftverfahren zugegriffen und mehrmals kleine Beträge und einmal ein großer Betrag abgebucht. Herr Schiller informierte umgehend die Bank und konnte die Abbuchungen rückgängig machen. Die Bank wurde nochmals darum gebeten die Einzugsermächtigungen zu kontrollieren.
 - Für unsere Einzugsermächtigungen (Mitgliederbeiträge) sind die Konditionen im Lastschriftverfahren geändert worden.

- Es werden noch 3 weitere Stempel bestellt, die wir z.B. zum Einlösen von Schecks benötigen.

- Die neu in Druckform erstellte Satzung wird auf jedem Treffen ausgelegt und nicht mehr automatisch jedem Mitglied zugeschickt.

- Ein Geschenk für die Kinder der Familie Sandkaulen als Dankeschön für die tolle Spendensammelaktion wird besorgt

- Herr Dreibrodt erkundigt sich, ob der Begriff „Rock for Benefiz“ für weitere Veranstaltungen für uns geschützt werden kann.

- Um ein Feedback von Frau Sandkaulens Presseseminar wird gebeten.

- Die PH-Mappe wird aktualisiert und geändert.
 - Der Verein ist eingetragen und nicht mehr im Aufbau.
 - Adressen vom Vorstand werden herausgenommen, E-Mail-Adressen geändert.
 - Der Satz für die Beiträge wird in Mindestbeitrag für Einzelmitglieder 25 € und 35 € für Familien geändert.

- Beim nächsten Elterntreff wird um die Berufsbezeichnung der Mitglieder gebeten, damit wir bei bestimmten Fragen schneller an Informationen kommen können.

- Der Antrag von Frau Rozsas bei der EU auf Unterstützung wurde an Prof. Hoppe weitergeleitet -> Es wird nachgefragt, was daraus geworden ist.

- Der Freistellungsbescheid ist noch bis 2010 gültig.

München, den 25.07.2008

Protokollverantwortliche
Rita Behme-Legler