



Ergebnisprotokoll zur Vorstandssitzung der PH-Selbsthilfe e.V. am 6. Februar 2007 im Clementine - Kinderhospital, Frankfurt

Die Vorstandssitzung des PH-Selbsthilfevereins wurde ordnungsgemäß einberufen.

Vertreten waren der Vorstand, bestehend aus: Mike Dreibrodt, 1. Vorsitzender, Annette Rózsás, 2. Vorsitzende, Helmut Sandkaulen, Schatzmeister und Isabel Kubeth de Placido, Schriftführerin.

Ferner waren Prof. Dr. Bernd Hoppe, Dr. Kai Latta, Dr. Markus Kemper sowie Rita Legler und Sandor Rozsas anwesend.

1. Zusammenarbeit mit der OHF

Hintergrund: Die OHF begreift sich als *internationale* Oxalosefoundation, nicht nur als *amerikanische*. Sie hat Forschungen angestoßen und finanziert. Sie will mit dem PH-Selbsthilfeverein zusammenarbeiten, macht jedoch ihren Führungsanspruch deutlich. Ihr Vorstand will nicht, dass andere über ihre Gelder entscheiden, trotzdem haben sie dem PH-Selbsthilfeverein eine Stimme eingeräumt für den Fall, dass es einmal einen gemeinsamen internationalen Fonds geben sollte, durch den Forschungen finanziert werden. Verknüpft ist dieses Entgegenkommen damit, dass die PH-Selbsthilfe einen OHF-Vertreter bestimmt.

Entscheidung: Die PH-Selbsthilfe nimmt das Angebot an, verlangt aber von der OHF eine Definition sowie eine genaue Erklärung.

Als OHF-Vertreter des PH-Selbsthilfevereins wurde Jörg Schulz gewählt. Dieser hat per e-mail den Posten angenommen.

Die Vereinssatzung muss geändert werden, da der OHF-Vertreter Vorstandsmitglied sein muss.

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

PH-Selbsthilfe e.V.



2. Achter PH-Workshop in London

Das Programm des achten internationalen PH-Workshops in London sieht folgendermaßen aus:

Am Freitag finden verschiedene wissenschaftliche Vorträge in den Bereichen Molekulargenetik, neue Behandlungsoptionen sowie molekulare Distanzen (Caperone)

und ein großes Dinner statt.

Am Samstag werden am Vormittag die Vorträge vom Vortag zusammengefasst und übersetzt, am Nachmittag findet der Patient Day (mit Übersetzung) statt, auf dem sich Betroffene und Angehörige mit den Ärzten austauschen können. Für Kinderbetreuung wird nach Bedarf gesorgt (wir bitten um Rückmeldung!).

Jörg Schulz soll den PH-Selbsthilfeverein in London vertreten.

Der nächste PH-Workshop wird im kommenden Jahr in New York stattfinden.

3. Oxalobacter-Studie

Die Produktion des Präparates sowie eine Rattenstudie laufen. Die Teilnehmer treffen sich am 27. Juni. Die Teilnehmer werden von Prof. Dr. Hoppe benachrichtigt.

4. Projekte

- Herausgabe einer Informationsbroschüre über Primäre Hyperoxalurie als Hilfestellung für Patienten.
- Erstellung einer Liste von Klinikadressen, die als Anlaufstellen dienen können.
- Erweiterung des Vereins von primärer Hyperoxalurie auf alle Formen von Oxalurien.
- Finanzierung einer Praktikantenstelle.
Je nach Qualifikation kostet eine volle Stelle 60 000 Euro und eine halbe Stelle 30 000 Euro jährlich. Denkbar wäre eine Verbindung zwischen Köln (nephrologische Pädiatrie,) und Hamburg (Transplantation).
- Aufbau eines Hyperoxaluriezentrams (Netzwerk) mit Köln und Hamburg als Zentren.
PH Patienten werden in Deutschland oft nicht ausreichend versorgt. Daher ist es wichtig, dieses Netzwerk aufzubauen.
- Verbesserung der Diagnostik und Therapie bei Urologen
- Ausbau des Kontakts zur Beckenbauer Stiftung.

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

PH-Selbsthilfe e.V.



5. Neue Mitglieder:

Neue Mitglieder sind:

Lucia Wagner
Dietlind Castor, Lindau
Markus Kemper, Pinneberg
Fam Pütz, Crescent (Kanada)
Fam. Bercsanyi, Eningen
Fam. Richter, Eningen
Fam. Aras, Frankfurt
Fam. Karpowitz, Nettetal
Theo van der Burgt, Krefeld
Fam Reddmann, Nettetal
Firma Mash, Nettetal

6. Ziele und Aufgaben 2007

- Organisation des jährlichen Elterntreffens in Frankfurt.
- Teilnahme einiger Mitglieder am 8. internationalen PH-Workshop in London.
 - Finanzierung eines Ausbildungsstipendiums.
 - Weitere Steigerung der Mitgliederzahl des Vereins, insbesondere durch betroffene Patienten.
 - Verbesserung der Vereinsarbeit, Aufgabenverteilung.
 - Gewinnung einer prominenten Persönlichkeit als Botschafter des Vereins, um den Bekanntheitsgrad des Vereins zu steigern und auf die Problematik Hyperoxalurie aufmerksam zu machen.
 - Weitere Akquirierung von Spenden aus der Industrie, Schaffung von Kontakten zur Pharmaindustrie.
 - Mitarbeit bei ACHSE – Allianz für chronisch seltene Erkrankungen.

7. Namensänderung

Eine Namensänderung ist zum einen notwendig, um die Erreichbarkeit der Webseite zu gewährleisten und zum anderen, weil kein Fremder etwas mit dem Namen anfangen kann. Zudem verhindert eine genaue Bezeichnung des Vereins Verirrungen im Internet bei der Suche nach dem Selbsthilfeverein.

Daher: Der Name Hyperoxalurie e.V. soll bei der nächsten Mitgliederversammlung vorgeschlagen werden.

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. Satzungsänderung

Über die von Mike Dreibrodt vorgeschlagene Satzungsänderung wird auf der Mitgliederversammlung abgestimmt.

9. Elterntreffen

Das nächste Elterntreffen findet am Samstag, den 22. September 2007 im Clementinen Kinderhospital in Frankfurt statt. Themen werden sein: London-Bericht, ärztlicher Bericht über London, Vorstandswahl, Satzungsänderung, Namensänderung.

10. Sonstiges

Beschlossen wurde:

- Die Erstellung eines Finanzplans.
- Reisekostenerstattung für Ärzte/Redner, bzw. Besucher nach den finanziellen Möglichkeiten des Vereins.
- Freistellungsbescheid
- Nachfrage bei der Postbank, ob diese den Verein durch Erlassung der hohen Gebühren von jährlich 100 Euro unterstützen will, sonst Bankenwechsel.
- Erstellung eines Kalenders mit Kinderzeichnungen, der den Spendern als Erinnerung am Ende des Jahres zukommen soll (Kinderzeichnungen bitte an Annette schicken).
- Registrierung der PH-Patienten in einer Datenbank (wird auf der Mitgliederversammlung vorgestellt und vorgeschlagen).
- Franz Beckenbauer soll dazu animiert werden zusammen mit dem FC-Bayern München für ein Foto zu posieren und dieses dann mit einem Grußwort an den Verein zu versehen.
- Infomappen sollen nur noch gezielt, etwa an Sponsoren, ausgegeben werden.
- Flyer sollen nicht mehr gedruckt werden, weil sie viel Geld kosten und das Ergebnis gleich null ist.
- Webseite soll aktueller werden: Mitglieder sollen besser und schneller informiert werden.
- Der Verein will sich bei Spendern mit einer speziellen Dankeskarte bedanken.

Lindau, den 12. Februar 2007

Isabel Kubeth de Placido

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