

PH-Selbsthilfe e.V.

Vorstandssitzungsprotokoll

am : 11.12.2007

von 14.00 bis 18.30 Uhr im Clementine Kinderhospital Frankfurt

Teilnehmer: Herr Dreibrod (Vorsitzender) / Frau Rozsas (stellvertretende Vorsitzende) / Herr Sandkaulen (bisheriger Schatzmeister) / Herr Schiller (neuer Schatzmeister) / Frau Behme-Legler (neue Schriftführerin)

Entschuldigt: Frau Kubeth (bisherige Schriftführerin)

Gäste: Herr Rozsas

Tagesordnungspunkte	Abstimmung
<p><u>Top 1: Projekt Ausbildungsstipendium / Projektbeschreibung und Dotierung</u></p> <ul style="list-style-type: none">▪ Im Ausbildungsstipendium soll auch die Forschungsarbeit mit enthalten sein.▪ Das Stipendium muss somit auf 30.000 Euro erhöht werden.▪ Herr Dreibrod kümmert sich um die Änderung.	einstimmig dafür
<p><u>Top 2: Beschlussfassung zur Aufnahme neuer Mitglieder</u></p> <ul style="list-style-type: none">▪ Fam. Wolter, Dummersheim▪ Frau Schaubitzer, Wechmar▪ Fam. Haap, Mössingen▪ Fam. Sommerfeld, Viersen▪ Fam. Toll, Viersen▪ Fam. Behrens, Wesel▪ Fam. Rohde, Frielendorf▪ Fam. Kasperek, Düsseldorf▪ Fam. Jakobs, Kerken▪ Fam. Peetermann, Nettetal▪ Fam. Watson, Düsseldorf	einstimmig aufgenommen
<p><u>Top 3: Programm / Termine / Organisation Elterntreff</u></p> <ul style="list-style-type: none">▪ Diskutiert wird, ob diesmal das Elterntreffen an 2 Tagen stattfinden soll.▪ Außerdem wird diskutiert, ob das Treffen in einem Freizeitpark oder einer Jugendherberge stattfinden soll.▪ Herr Schiller kümmert sich um die Organisation einer Jugendherberge.▪ Das Treffen soll am 20. und 21.09.2008 stattfinden.▪ Am Samstag sollen die Mitgliederversammlung und die Vorträge stattfinden, am Sonntag dann ein gemütliches Frühstück zum Abschluss.▪ Als Dozenten für die Vorträge werden Prof. Hoppe / Dr. Latta / Dr. Straub / Dr. Kemper / Dr. Schnakenburg von Herrn Dreibrod angeschrieben.▪ Weitere Unterhaltungsmöglichkeiten für die Kinder, wie z.B. Clowns und Kino, werden in der nächsten Sitzung besprochen, wenn die Jugendherberge feststeht.	einstimmig für 2 Tage einstimmig für Jugendherberge
<p><u>Top 4: Service / Angebote / Projekte für Eltern und Patienten</u></p> <ul style="list-style-type: none">▪ Unsere Homepage wird von Fam. Rozsas Anfang 2008 neu gestaltet und aktualisiert.▪ Es sollen die News mehr in den Vordergrund gestellt werden.▪ Das „Weltlogo“ soll in eine Niere geändert werden, durch die Wasser fließt (wenn das machbar ist), damit man auf den ersten Blick erkennen kann, um was für eine Selbsthilfegruppe es sich handelt.▪ Es soll ein Kummerkasten mit auf die Homepage, um dessen Bearbeitung sich Frau Behme-Legler dann kümmert.▪ Die Erstellung der PH-Fibel liegt in den Händen von Prof. Hoppe und Dr. Kemper. Die Finanzierung der Fibel kommt von einer Pharmafirma.▪ Frau Rozsas erstellt einen PH-Newsletter, der einmal im Jahr erscheinen wird. Danke!	

<p>Top 5: Kassenprüfung</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Unsere Vereinskasse soll in Zukunft einmal jährlich von einem Steuerberater überprüft werden. ▪ Herr Schiller kümmert sich darum. 	<p>einstimmig angenommen</p>
<p>Top 6: Abschluss von Versicherungen für die Vereinstätigkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Herr Dreibrod und Herr Sandkaulen informieren sich bei den Versicherungen, was für unseren Verein sinnvoll wäre. ▪ Es geht uns vor allem um die Versicherung zu den und während der Veranstaltungen. ▪ Absicherung des Vorstands. 	<p>einstimmig angenommen</p>
<p>Top 7: Kontakt zu Spendern</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ab jetzt werden z.B. Weihnachtsbriefe und der Newsletter verschickt. 	
<p>Top 8: Einsetzung von Pressebeauftragten</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Frau Michaela Sandkaulen wird gefragt, ob sie diesen Part übernehmen möchte. ▪ Es wird nochmals ein großer Dank ausgesprochen für ihren genialen Einsatz und ihr sehr großes Engagement bei der Auftreibung von Spenden. Spitze! 	
<p>Top 9: weitere Themen und Probleme</p> <p><u>9.1 Bericht von der Achse Mitgliederversammlung, Mitarbeit bei Achse</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ An der letzten Mitgliederversammlung am 20.10.07 hat Herr Dreibrod teilgenommen. ▪ Die Vorträge dort seien sehr interessant. ▪ Achse hat Musterverträge für das Sponsoring. Wir werden anfragen, ob wir ein Formular erhalten können. ▪ Achse möchte eine Datenbank über seltene Erkrankungen erheben. ▪ Es soll zertifizierte Veranstaltungen von Medizinern geben. Herr Dreibrod wird sich bei Prof. Hoppe informieren, um was es sich dabei genau handelt. <p><u>9.2 Teilnahme an den Mitgliederversammlungen bei Achse</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Da wir als Verein bei Achse aufgenommen wurden, sollten wir auch an den Versammlungen teilnehmen ▪ Zur Versammlung am 4/5.04.2008 in Stuttgart würde Frau Rozsas gehen und am 24/25.10.2008 in Bonn Frau Behme-Legler. <p><u>9.3 APN-Verlinkung, Anschreiben der Ärzte</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Es wird von uns noch geprüft und dann noch mal besprochen, ob eine Verlinkung auf unserer Homepage sinnvoll ist. ▪ APN (Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Nephrologie). <p><u>9.4 Literatur und Computerprogramm für Vorstandsarbeit</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Wird von Herrn Dreibrod besorgt und verteilt. <p><u>9.5 Mitglied bei BAG- Selbsthilfe (Bundesarbeitsgemeinschaft)</u></p> <p><u>9.6 Reise nach NYC, OHF</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Das Treffen ist am 25.01.2008. ▪ Da niemand von uns im Moment Zeit hat, wird von Frau Rozsas eine Powerpoint-Präsentation erarbeitet und Prof. Hoppe gebeten, diese dort vorzustellen. <p><u>9.7 Sonstiges</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Frau Hoffmanns aus Köln wird von Herrn Dreibrod angefragt werden, die Vereinstätigkeiten in Köln zu übernehmen. ▪ Es gibt die Möglichkeit, Personen für „1 Euro Jobs“ anzustellen, damit diese nach Möglichkeiten suchen, Fördermittel zu bekommen. Weil es unklar ist, ob sich das für uns lohnt, weil es ständig laufende Kosten sind, wird das Thema erstmal zurückgestellt. 	<p>9.5 einstimmig abgelehnt</p>

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Die Frage der Organisation von Benefizveranstaltungen und Regionaltreffen kann nicht gelöst werden. ▪ Prof. Hoppe möchte eine eigene Datenbank von PH-Patienten in Europa erfassen, in Zusammenarbeit mit Nephrologen aus ganz Europa. ▪ Max Hurtig von der Firma OxThera (der sehr an Kontakten zu betroffenen PH-Patienten interessiert ist) soll angeschrieben werden, ob er uns mit Spenden unterstützen möchte. ▪ Wie können wir an Fördermitglieder herankommen -es bleibt ein großes Fragezeichen! ▪ Auf unserer Homepage muss stehen, dass unser Verein die Freistellungsbescheinigung für Spenden hat. ▪ Es wurde die Änderung und Aktualisierung unseres Flyers besprochen: <ul style="list-style-type: none"> a) unbedingt das Wort Förderverein herausnehmen b) E-Mail Adresse bei neuen Mitgliedern c) Änderung der Namen von Schatzmeister und Schriftführer ▪ Herr Schiller ist ab jetzt verantwortlich für unsere Mitgliederlisten (so wie auch Nichtmitglieder und Spender), wird sie überarbeiten und aktualisieren. ▪ Zu unseren Veranstaltungen sollten auch die Nichtmitglieder, die Interesse gezeigt haben, immer angeschrieben werden. ▪ Erinnerung von Herrn Sandkaulen, dass der Freistellungsbescheid alle 18 Monate neu beantragt werden muss. 	
<p><u>Top 10: Vorstandsarbeit , Übergabe an den neuen Vorstand, Dank an den alten Vorstand</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Es wird sich bei Herrn Sandkaulen für seine tolle Arbeit als Schatzmeister bedankt. ▪ Herr Sandkaulen und Herr Schiller setzen sich für die Übergabe der Vereinskasse zusammen. ▪ Herr Dreibrodtkümmert sich um die Umschreibung der Namen bei der Postbank. ▪ Frau Behme-Legler wird sich mit Frau Kubeth in Verbindung setzen, um die Übergabe zu besprechen. ▪ Vielen Dank an Frau Kubeth für ihre Tätigkeit als Schriftführerin! 	

München, 14.12.2007

Rita Behme-Legler
Protokollverantwortliche