



## Vorstandssitzungsprotokoll

am :14.03.2009

von 10.45 bis 15.45 Uhr im Clementine Kinderhospital Frankfurt

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

**Entschuldigt:** Frau Rozsas (stellvertretende Vorsitzende)

**Gäste:**

### Tagesordnungspunkte

### Abstimmung

TOP 1	<b>Vorstandswahlen 2009</b>	
	<p>Frau Rozsas möchte leider ihr Amt als stellvertretende Vorsitzende in der PH-Selbsthilfe aufgeben, was wir sehr bedauern. Daher geht mit der Einladung für das Mitglieder- und Elterntreffen auch ein persönliches Anschreiben an jedes Mitglied heraus, sich zu überlegen, ob man nicht mit Interesse und Engagement den Verein unterstützen und sich zur Wahl stellen würde. Das Anschreiben wird auch auf unsere Homepage gesetzt. Hr. Dreibrod, Hr. Schiller und Fr. Behme-Legler würden sich auch weiterhin für die Posten zur Verfügung stellen.</p>	
<p><b>TOP 2</b></p>	<p><b>Newsletter</b>                      Unser erster Newsletter ist fertig. Hr. Schiller wird ihn an unsere Mitglieder und Spender versenden.                      Als Themen für den zweiten Newsletter sind, soweit möglich, vorgesehen:                      - 28.02.09 Achsetag (Fam. Sandkaulen) in Krefeld                      - Karneval (Fam. Sandkaulen)                      - Ansprache/Einleitung von Hr. Dreibrod                      - Bericht von Fr. Dr. Habbig über das Ausbildungsstipendium                      - Ergebnisse über die Oxalobakterstudie von Hr. Prof. Hoppe                      - Infos über eine mögliche Steuererleichterung / Schwerbehindertenausweis                      - Tour der Hoffnung                      - Transplantationen von Hr. Prof. Kemper (?)                      - Termine/ Infos über die Elterntreffen 2009 und 2010 sowie über das Minisymposium auf dem Nephrologenkongress am 26.09.09                      - Der „alte“ Vorstand stellt sich vor</p>	<p>einstimmig angenommen</p>
<p><b>TOP 3</b></p>	<p><b>Minisymposium</b>                      Am 26.09.09 findet ein großer GPN-Kongress statt. Der Vorstand entscheidet sich für das Vorsymposium (7000 €) anstatt des Frühsymposiums, da es zu einer besseren Zeit stattfindet und somit mehr Ärzte/ Interessenten erreichen kann.                      Hr. Prof. Hoppe, Hr. Prof. Kemper und Hr. Dr. Beck werden die Vorträge halten. Hr. Dreibrod wird über unseren Verein berichten.</p>	<p>einstimmig beschlossen</p>
<p><b>TOP 4</b></p>	<p><b>Mitgliederversammlung</b>                      Hr. Prof. Hoppe möchte gerne, dass die Mitgliederversammlung im September in Köln stattfindet, da evtl. eine neue Oxalobakterstudie oder eine Vit. B6 Studie beginnt. Das Kinderbetreuungsprogramm würde ins Fantasialand gehen.                      Hr. Dreibrod klärt mit Hr. Prof. nochmals genauestens den Nutzen für den Verein ab, bevor wir den eigentlich festgelegten Standort (durch die Mitgliederversammlung) Frankfurt wechseln.</p>	<p>einstimmig beschlossen</p>
<p><b>TOP 5</b></p>	<p><b>Planung 2010 – Projekte / Finanzen</b>                      Grundgedanken sind:                      - Elterntreffen                      - Aufbau der Patientendatei                      - GPN - Forschungsförderung                      Für weitere Projekte wird der Vorstand noch recherchieren.</p>	

<b>TOP 6</b>	<b>Förderantrag beim SWR Rundfunk</b> Durch unsere neuen Mitglieder Fam. Stubenrauch wurde der Kontakt zur SWR- Herzenssache hergestellt. Dort kann man einen Förderantrag stellen, der verschiedene Projekte unterstützt. Im Moment sind leider keine weiteren geeigneten Projekte vorhanden bis auf den Wunsch, ein großes Treffen für unsere Betroffenen über ein Wochenende z.B. im Legoland zu veranstalten.	
<b>TOP 7</b>	<b>Datenerhebung Mitglieder – Auswertung</b> Die Datenerhebungsliste wurde von Hr. Schiller erstellt und dem Vorstand ausgeteilt. Von 35 angeschriebenen Mitgliedern haben bisher 24 geantwortet. Herr Schiller schreibt die Übrigen noch mal an.	
<b>TOP 8</b>	<b>Forschungsförderung</b> Fr. Friebe, die seit dem 01.01.09 im Minijob für uns arbeitet, wird von Hr. Dreibrodts beauftragt, darüber zu recherchieren, wie man am besten an die Forschungsfördergelder kommt. Um auch die Mitglieder für diesen wichtigen Bereich anzuwerben, wird das Thema auf der Einladung der Mitgliederversammlung im September stehen.	einstimmig beschlossen
<b>TOP 9</b>	<b>Mitgliedschaft Kiss-Köln / Kindernetzwerk</b> Frau Friebe wird durch Hr. Dreibrodts beauftragt, sich über die Nutzen und Kosten einer Mitgliedschaft zu informieren. Danach wird erneut entschieden. Beim Kindernetzwerk wird Fr. Behme-Legler anrufen, um zu bitten, die PH in ihre Datenbank aufzunehmen. Eine Mitgliedschaft aber wird derzeit nicht angestrebt.	einstimmig beschlossen
<b>TOP 10</b>	<b>Aufnahme neue Mitglieder</b> - Fam. Stubenrauch	einstimmig aufgenommen
<b>TOP 11</b>	<b>Haftpflichtversicherung</b> Es wird eine Haftpflichtversicherung abgeschlossen. 2 Angebote liegen vor. Hr. Schiller überprüft die Angebote von Aachen Münchner und Axa auf Deckungsgleichheit. Danach wird entschieden.	einstimmig beschlossen
<b>TOP 12</b>	<b>Minijob – Ergebnisse, Tätigkeitsbericht</b> Seit dem 01.01.2009 ist Fr. Friebe im Minijob für uns tätig. Die Kosten pro Monat belaufen sich auf 476 €. Ein kurzer Arbeitsbericht (über E-mail von Hr. Prof. Hoppe) liegt von Fr. Friebe vor. Damit sie ihre Aufgaben effektiver gestalten kann, wird Hr. Dreibrodts sich mit ihr oder ihrem Chef Hr. Bauer in Verbindung setzen, um den Aufgabenbereich abzustecken.	einstimmig angenommen
<b>TOP 13</b>	<b>Ausbildungsstipendium</b> Hr. Dreibrodts hat Fr. Dr. Habbig um einen Bericht ihrer Tätigkeit für uns gebeten. Dieser liegt als Anhang dem Protokoll bei. Fr. Dr. Habbig wird von Hr. Dreibrodts gebeten werden, bei unserer Mitgliederversammlung im September einen kleinen Vortrag über ihre Tätigkeit und Ergebnisse zu halten.	
<b>TOP 14</b>	<b>Sonstige Informationen</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Auf der Homepage soll unter PH-Selbsthilfe noch unsere Adresse erscheinen.</li> <li>• Hr. Schiller berichtet über Probleme mit der Postbank, die derzeit Probleme mit ihrer Software hat. Hr. Schiller bleibt am Ball.</li> <li>• Der Bericht von Hr. Prof. Hoppe für Forum Sanitas wurde geschrieben. Es fehlt bisher aber noch ein Sponsor, der die Kosten (3500 €) übernimmt.</li> <li>• Die PH Broschüre ist fertig, aber leider noch nicht gedruckt worden.</li> <li>• Für das Mitgliedertreffen soll eine Powerpoint Präsentation unserer Aktivitäten zusammengestellt werden.</li> <li>• Herr Schulz wird um einen Bericht über seine Reise zur Vorstandssitzung der OHF in New York gebeten.</li> </ul>	

München, den 10.04.2009

Protokollverantwortliche

1. Vorsitzender