

# PH-Selbsthilfe e.V.

## Vorstandssitzungsprotokoll

am : 15.11.2008

von 10.45 bis 16.15 Uhr im Clementine Kinderhospital Frankfurt

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

Gäste: Herr Rozsas

<u>Tagesordnungspunkte</u>	<u>Abstimmung</u>
<b>TOP 1: Abschluss Haftpflichtversicherung</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Der Beschluss über eine Haftpflichtversicherung wird wegen der vielen Unklarheiten vertagt. Hr. Dreibrod und Hr. Schiller klären die offenen Fragen.</li></ul>	einstimmig vertagt
<b>TOP 2: Bericht von der Achse Mitgliederversammlung</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Fr. Behme-Legler, die an dem Treffen am 24/25.10.08 in Hohenrohda teilgenommen hat, berichtet von der Versammlung, deren Themen und den Vorstandswahlen.</li><li>• Fr. Behme-Legler erklärt sich bereit, als feste Kontaktperson zu Achse tätig zu sein und an den nächsten Treffen teilzunehmen.</li></ul>	einstimmig angenommen
<b>TOP 3: Mini-Job: Kosten, Vertrag, Verwaltungsaufwand</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Hr. Prof. Hoppe, den wir um Hilfe bei der Suche nach einer geeigneten Person baten, schlägt uns Frau Anna Friebe vor. Frau Friebe arbeitet in einem IT - Geschäft in Köln und ist in Köln auch für die Kinderneurologie tätig.</li></ul> <p>Es müssen noch viele Fragen geklärt werden, wie z.B. :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Wie viel Zeit arbeitet sie für uns?</li><li>- Welche Ausbildung und Erfahrung hat sie?</li><li>- Wie werden die monatlichen Kosten zwischen der Kinderneurologie und uns ermittelt / aufgeteilt?</li></ul> <p>Herr Dreibrod klärt die Fragen mit Prof. Hoppe und Fr. Friebe. Weiterhin steht fest, dass der Job erstmal auf ein Jahr begrenzt sein soll, um Nutzen und Kosten abwägen zu können. Vielleicht ergibt sich die Möglichkeit, den Minijob als Projekt durchzuführen. Hr. Dreibrod kümmert sich darum.</p>	einstimmig beschlossen
<b>TOP 4: Webseite</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Die Kosten für eine komplette oder auch nur teilweise Übersetzung der Webseite in die jeweilige Fremdsprache sind sehr hoch. Wir haben bereits eine internationale Seite mit den wichtigsten Ansprechpartnern für das jeweilige Land und z.B. bei Frankreich auch eine kurze Krankheitsbeschreibung. Dies halten wir für ausreichend. Für unsere englischsprachigen Interessenten haben wir zusätzlich die Verlinkung zur OHF.</li><li>• Eine Übersetzung unserer Webseite über Google in die verschiedenen Sprachen wäre ebenfalls möglich. Dabei werden aber nicht unsere PDF-Dateien übersetzt.</li><li>• Zu den jeweiligen Vorstandssitzungen wird auch das dazugehörige Protokoll angehängt.</li><li>• Informationen zu New York 2006/2007 und über den Workshop in London werden noch eingebracht.</li><li>• Die Webseite sollte schneller aktualisiert und alte Termine gelöscht werden.</li></ul>	größere Übersetzung einstimmig abgelehnt
<b>TOP 5: Newsletter</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Der Newsletter wurde schon sehr gut von Hr. Rozsas vorbereitet. Es sollten noch das Impressum, unsere Aktivitäten, ein herzlicher Dank an die Spender, die Tour der Hoffnung und andere Aktivitäten wie z.B. aus der Pfälzer Region mit hinein genommen werden. Fr. Rozsas wird den</li></ul>	

<p>Newsletter überarbeiten und vervollständigen. Als Auflage sollten ca. 200 Stück gedruckt werden. Fr. Rozsas erkundigt sich nach den Druckkosten. Fr. Sandkaulen wird ebenfalls gefragt. Der Newsletter wird auch über unsere Webseite zu abonnieren sein.</p>	<p>einstimmig beschlossen</p>
<p><b>TOP 6: Projekte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mögliche Projekte, die über die Krankenkassen finanziert werden könnten: <ul style="list-style-type: none"> <li>- der Newsletter</li> <li>- Druck der neuen Flyer</li> <li>- ein Minisymposium auf einem Urologenkongress</li> <li>- Elterntreffen</li> <li>- 400 € Job</li> </ul> </li> </ul> <p>Hr. Dreibrod wird zu jedem Projekt einen kurzen Text schreiben und bei den Krankenkassen anfragen.</p>	
<p><b>TOP 7: Datenerhebung Mitglieder</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Datenerhebung wurde von Hr. Schiller erstellt. Sie wird demnächst an unsere Mitglieder mit einem frankierten Rücksendeumschlag verschickt.</li> </ul>	<p>einstimmig angenommen</p>
<p><b>TOP 8: Finanzplanung 2009</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Finanzplanung wurde von Hr. Dreibrod erstellt und schon etwas vorher zur Information an die Vorstände geschickt. Sie wurde ausführlich besprochen, kleine Änderungen vorgenommen und genehmigt.</li> </ul>	<p>Finanzplan 2009 einstimmig beschlossen</p>
<p><b>TOP 9: Planung Elterntreffen 2009</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Das Elterntreffen sollte wieder mit Übernachtung geplant und angeboten werden. Am Samstag sollte auch etwas für die Kinder angeboten werden. Der Termin für das Elterntreffen ist am 19. und 20.09.2009. Hr. Schiller erklärt sich bereit, das Treffen und die Übernachtung zu organisieren.</li> </ul>	<p>einstimmig beschlossen</p>
<p><b>TOP 10: Flyer</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Unser Flyer wurde überarbeitet und neu gestaltet. Fr. Rozsas kümmert sich um die Fertigstellung und Druckkosten.</li> </ul>	<p>einstimmig beschlossen</p>
<p><b>TOP 11: Internationale Kontakte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nephrologen Meeting am 28.-31.03.2009 in Amsterdam Hr. Dreibrod wird wenn möglich daran teilnehmen. Um uns als Verein dort präsentieren zu können, müssen wir dem Veranstalter einen Obolus bezahlen. Es wurde beschlossen, dass die Höchstgrenze 1000 € sind.</li> <li>• Board Meeting OHF 01/2009 Unser Vereinsmitglied Hr. Schulz würde sich bereit erklären, unseren Verein bei der OHF zu vertreten. Er würde seine Frau mitnehmen und die Kosten für ihre Flugtickets natürlich selber zahlen. Bisher steht aber die Einladung der OHF noch aus.</li> <li>• Die Gründung eines europäischen Dachverbandes wird verschoben, da bisher, soweit uns bekannt ist, nur in Deutschland und bald auch in den Niederlanden ein Selbsthilfe - Verein tätig ist.</li> </ul>	<p>alle 3 Punkte einstimmig angenommen</p>
<p><b>TOP 12: Stipendium von Fr. Dr. Habbig</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hr. Dreibrod wird Fr. Dr. Habbig anschreiben und um einen Bericht ihrer Arbeit für uns bitten. Eine Kopie des Anschreibens geht an Prof. Hoppe.</li> </ul>	<p>einstimmig angenommen</p>
<p><b>TOP 13: Mitgliedschaft in weiteren Dachorganisationen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zur Frage, ob eine Mitgliedschaft beim <u>Kindernetzwerk, KiSS Köln und Nakos</u> sinnvoll wäre, möchte sich bitte jedes Vorstandsmitglied selber ein Bild machen und eigene Erkundigungen über das Internet einholen. Am Ende des Jahres wird Hr. Dreibrod bei den anderen Vorstandsmitgliedern nachfragen. Es wird dann per E-Mail entschieden und beschlossen.</li> </ul>	<p>einstimmig angenommen</p>
<p><b>Top 14: Tag der ACHSE am 28.02.2009</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fr. Behme-Legler berichtet von den Wünschen von ACHSE. An diesem Tag sollte möglichst jeder dazugehörige Verein in verschiedenen Städten eine Veranstaltung durchführen / einen Informationsstand für ACHSE aufbauen. Material wie Plakate, T-Shirts, Luftballons ( diese sollen dann alle im ganzen Land um die gleiche Zeit starten ) und anderes wird von ACHSE gestellt. Da unsere Vereinsmitglieder leider sehr weit verstreut sind, können wir nichts auf die Beine stellen. Es wäre aber vielleicht möglich, mit anderen Vereinen in größeren Städten etwas gemeinsam zu machen. Bitte über ACHSE hierzu Informationen einholen.</li> </ul>	
<p><b>TOP 15: Sonstige Informationen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fr. Behme-Legler stellt die Weihnachtsbriefe für die Mitglieder, Ärzte und Spender vor, die auch dieses Jahr wieder verschickt werden sollen.</li> <li>• Die PH-Broschüre, gesponsert von der Firma Senrono, ist noch in Arbeit.</li> </ul>	

<p>Hr. Prof. Hoppe macht schon recht Druck, damit sie endlich gedruckt wird.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hr. Dreibrod berichtet über die Information, dass ein Antrag bei den Gerichten auf eine Geldauflage in Ermittlungs-, Straf- und Gnadenverfahren zu Gunsten gemeinnütziger Vereine sich nicht lohnt. Es sind inzwischen schon zu viele Vereine dort gemeldet und ohne persönliche Kontakte ist es kaum möglich, etwas zu bekommen.</li> <li>• Der EU - Zuschuss für unseren Verein, der von Prof. Hoppe eingereicht wurde, ist in 2. Runde abgelehnt worden.</li> <li>• Über Fr. Sandkaulen kam die Information über den Antrag auf Feststellung von Behinderung nach dem neunten Sozialgesetzbuch ( SGB IX ) und Ausstellung eines Ausweises. Diese Information sollte auch auf unsere Webseite gestellt werden. Für das nächste Elterntreffen sollte, wenn möglich, jemand gefunden werden, der uns näher darüber und über andere mögliche Zuschüsse informieren kann. Krankenkassen z.B. zahlen die Fahrtkosten oder eine Pauschale zu weit entfernten Kliniken, wenn eine stationäre Aufnahme erfolgt.</li> <li>• Die Zeitschrift Forum Sanitas bringt zwei Berichte über uns heraus, die von Hr. Prof. Hoppe und Hr. Dr. Straub geschrieben wurden. Hr. Dreibrod schreibt den Springer Medizinverlag ( Kinderheilkunde ) an, ob es möglich wäre, darin einen Fachbericht über die PH zu bringen.</li> </ul>	
<p><b>Top 16: Aufnahme neuer Mitglieder</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fam. Schenke aus Ordru</li> </ul>	<p>einstimmig aufgenommen</p>

München, den 30.11.2008

**Protokollverantwortliche**

Rita Behme-Legler  
(Schriftführerin)