

Protokoll zur Jahreshauptversammlung der PH-Selbsthilfe e.V.

Datum: 17. Mai 2008

Ort: Clementine- Kinderhospital, Theobald-Christ-Str. 16, 60316 Frankfurt/Main

Beginn: 10.00 Uhr

Ende: 16.00 Uhr

Das 6. Treffen des PH-Selbsthilfe e.V. wurde durch den Vorsitzenden, Mike Dreibrod, mit dem Hinweis eröffnet, dass der Vorstand leider nicht vollständig erscheinen konnte. Die 2. Vorsitzende, Annette Rozsas, war aus beruflichen und die Schriftführerin, Rita Legler, aus Urlaubsgründen verhindert. Es wurden die anwesenden 44 Personen, davon 25 Mitglieder, begrüßt und die Beschlussfähigkeit festgehalten. Die Einladung der Mitglieder erfolgte rechtzeitig, entsprechend der Satzung. Damit ist die Beschlussfähigkeit der Versammlung gegeben.

Im Rahmen einer Vorstellungsrunde erfreute es die Beteiligten sehr, dass Gäste aus den Niederlanden (2), Polen (1) und Dänemark (1), jeweils Eltern/-teile eines betroffenen Kindes, gekommen waren.

Anschließend kam es zur Verlesung und Erarbeitung der Tagesordnungspunkte wie folgt:

1. Organisation von Benefizveranstaltungen

Die Unterzeichnerin erzählte mit einigen Worten über die im Oktober 2007 erfolgreich durchgeführte Benefizveranstaltung und gab ein paar Tipps, wie man Spenden erlangen kann. Da durch die Veranstaltung 7 neue Mitglieder geworben werden konnten, regte sie an, dass sich jeder Anwesende noch einmal ein Herz packen sollte, im Familien-, Freundes- und Bekanntenkreis um Mitglieder für „kleines“ Geld zu werben.

2. Projekte

Stand der Ausschreibung „Ausbildungsstipendium“

Die gutachterliche Stellungnahme zu der einzigen Bewerberin auf das Ausbildungsstipendium, Frau Dr. Habbig, wurde durch OA PD Dr. Schnakenburg/Universitätsklinikum Freiburg befürwortet. Frau Dr. Habbig wurde während des Treffens die Möglichkeit der persönlichen Vorstellung gegeben. Einwände gab es seitens der anwesenden Nicht-/Mitglieder nicht.

Neue Projekte für die Zukunft

Folgende Vorschläge wurden vorgetragen, es wurde kein Beschluss gefasst:

- Ausschreibung eines Forschungsprojektes
- Einstellung einer/eines geringfügig Beschäftigten zur Erledigung von Büroarbeiten und Spendenakquisition

3. Angebote für Mitglieder

Schulungen

Leider kam zu diesem Tagesordnungspunkt keine Diskussion zu Stande. Der Vorstand würde gern die Angebote für die Mitglieder und Patienten erweitern.

Kontakte

Die Festschreibung der Jahreshauptversammlung auf das letzte Wochenende im September wurde angenommen. Bei außergewöhnlichen Ereignissen (z.B. Terminierung vortragender Ärzte) sollte das Datum ggf. flexibel gewählt werden.

Welche Informationsangebote werden gewünscht?

Es wurde um die Veröffentlichung des Erfolgs der Oxalobacterstudie per Mail/Post gebeten.

Tipps für das tägliche Leben

Es wurde seitens der Anwesenden die Problematik des Trinkverhaltens dargestellt. Bedauerlicherweise wurde herausgestellt, dass insbesondere bei kleineren Kindern die Anbringung einer Magensonde unerlässlich ist, um eine täglich repräsentative Trinkmenge registrieren zu können. Die Einholung von Informationen zu sog. „Trinkuhren“ durch den Vorstand wurde begrüßt. Sobald hierzu etwas Näheres bekannt ist, erhalten die Mitglieder entsprechende Nachricht via Mail/Post. Weitere Informationen, z.B. ob man ohne Weiteres als PH-Betroffene/-er in Urlaub fahren kann und was man dabei beachten muss, sollen künftig in die Homepage eingepflegt werden. Insbesondere Dialysepatienten haben hier Informationsbedarf.

4. Erhebung von Mitgliederdaten

Wer von der PH betroffen ist, soll künftig in einer Datenbank erfasst werden. Dabei muss noch geklärt werden, wem der Zugang zu dieser Datenbank ermöglicht werden soll.

Der 1. Vorsitzende betonte, dass der Datenschutz eingehalten werde und die Daten an Außenstehende nicht weitergegeben werden.

5. Finanzplanung 2009

Der Vorstand bat um Vorschläge, das Guthaben des Vereins sinnvoll einsetzen zu können. Dabei wurde der Gedanke der Schirmherrschaft durch einen Prominenten wieder aufgegriffen. Der Vorsitzende wies darauf hin, dass dies ein zeitaufwendiges Unterfangen sei, zu dem man möglicherweise jemanden gegen die Zahlung einer monatlichen Pauschale „einstellen“ könnte, der sich darüber hinaus um größere Firmen zwecks Bereitstellung von Spendengeldern kümmern könnte.

Die Anschaffung eines Laptops für Sandor Rozsas, der die Homepage des Vereins entworfen hat und ständig aktualisiert, wurde als notwendig angesehen, so dass die Kosten aus der Vereinskasse gedeckt werden. Angebote hierzu werden kurzfristig eingeholt.

Es wurde gewünscht, sich bzgl. der Registrierung und Vergabe von Bußgeldern an gemeinnützige Vereine beim AG in Köln in Erinnerung zu rufen.

Die zentrale Förderung durch die Krankenkassen wurde für das laufende Jahr mit 2000,00 € angeführt

6. Jahresbericht des Vorstandes

- Der Verein zählt nach dem aktuellen Stand vom 17.05.2008 67 Einzel-/Familienmitglieder (3 neue Mitgliedschaften kamen am Tag der Jahreshauptversammlung dazu).
- Die Homepage ist durch Sandor Rozsas überarbeitet worden. Es wurde freundlichst darum gebeten, Vorschläge und Änderungen hierzu dem Vorstand zuzuleiten.
- Der Kontakt zur OHF ist nach wie vor spitze; Kim Holländer war leider verhindert und konnte an dem Treffen nicht teilnehmen.
- Die Oxalobacterstudie hat begonnen; Ergebnisse werden nach ihrer Auswertung bekannt gegeben.
- Das letzte Elterntreffen kombiniert mit der Jahreshauptversammlung fand im September 2007 statt. Einer der vortragenden Gäste war Dr. Straub (Urologe aus München).
- Finanzielle Unterstützung wurde dem Verein durch viele Einzelspenden, u. a. durch die BKK Linde, die BEK, die „Tour der Hoffnung“ (5.000,00 €) und ein Benefizkonzert (33.000,00 €), zuteil.
- Der Wunsch nach einem besseren Vereinsleben und der Einbindung der Mitglieder in die Vereinsarbeit blieb nicht unausgesprochen.

7. Kassenbericht

Der Kassenbericht wurde durch den Schatzmeister verlesen: Der Kassenbestand betrug am 19.09.2007 14.184,00 € und ist zwischenzeitlich auf 62.116,18 € (Stand: 15.05.2008) hochgeschneit. Die Ausgaben wie z.B. Steuerberatungsgebühren und Rechenschaft gegenüber den Krankenkassen bzgl. der Verwendung der finanziellen Unterstützung wurden erläutert.

Rechenschaftsbericht und Kassenbericht sind dem Versammlungsprotokoll als Anlage beigefügt.

Der 1. Vorsitzende beendete die Jahreshauptversammlung mit der Information, dass je 2 Vertreter der Fa. Altus/Massachusetts (Enzymtablette zur Senkung der Urinoxalat-ausscheidung) und der Fa. AMT/Amsterdam (intravenöse Verabreichung des „defekten“ Enzyms) anwesend seien und ihre Vorträge halten möchten.

Für die Aufzeichnungen in stellvertretender Position und dazu kurzfristig vom Vorstand wegen der o. a. Begründung berufen:

.....
 Michaela Sandkaulen
 Protokollführer

.....
 1. Vorsitzender