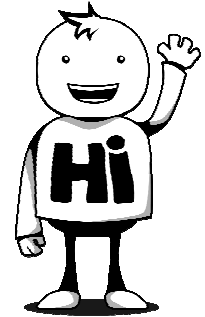


Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin



31.12.2015

Rechenschaftsbericht 2015

Rechenschaftsbericht des Vorstandes gem. § 8 der Satzung des Vereins Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V. für das Kalenderjahr 2015

Inhaltsverzeichnis

1. Angaben zum Verein

- 1.1 Vereinsgründung
- 1.2 Mitglieder
- 1.3 Mitgliedsbeiträge
- 1.4 Vereinsorgane

2. Finanzbericht

3. Vereinsaktivitäten

- 3.1. 6. Überregionales Sommertreffen
- 3.2. Internetseite und -forum www.hyperinsulinismus.de
- 3.3. Sonstige Aktivitäten
 - 3.3.1. Regionaltreffen
 - 3.3.2. Betreuung neuer HI-Patienten
 - 3.3.3. Internationales HI-Treffen in Barcelona

4. Ausblick 2016; geplante Aktivitäten

5. Entlastung des Vorstandes

Anschrift:

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin

Kommunikation:

Telefon: 0176-92448289
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: www.hyperinsulinismus.de

Bankverbindung:

Kreditinst.: GLS Bank Berlin
Kontonr.: 1124867700
BLZ: 43060967
IBAN: DE55430609671124867700
BIC: GENO DE M1 GLS
Steuernr.: 27/670/61090
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

1. Angaben zum Verein

1.1 Vereinsgründung

Im Sommer 2010 wurde anlässlich des 1. Elterntreffens von an Hyperinsulinismus erkrankten Kindern und deren Eltern mit der Mehrheit der Anwesenden beschlossen, einen Elternverein zu gründen. Hauptzweck des Vereins sollte die Unterstützung betroffener Familien sein.

Nach Abschluss der vorbereitenden Arbeiten wurde am 28. Februar 2011 anlässlich des Tages der seltenen Erkrankungen unser Verein „Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.“ in Berlin gegründet.

Der Verein wurde gem. Mitteilung des Amtsgerichtes Charlottenburg vom 8. Dezember 2011 unter dem Aktenzeichen VR 31069 B in das Vereinsregister eingetragen. Mit Bescheid vom 12.09.2012 wurde dem Verein bescheinigt, dass ausschließlich und unmittelbar steuerbegünstigten gemeinnützigen Zwecken im Sinne der §§ 51 ff AO dient (Freistellungsbescheid). Damit endete die erweiterte Gründungsphase des Vereins. Der Verein ist berechtigt für Spenden und Mitgliedsbeiträge Zuwendungsbestätigungen nach amtlich vorgeschriebenen Vordruck (§ 50 Abs. 1 EStDV).

1.2 Mitglieder

Zum 31.12.2015 zählt der Verein insgesamt 139 Mitglieder.

1.3 Mitgliedsbeiträge

Von aktuell 139 Mitgliedern¹ sind 46 zahlende Mitglieder. Aufgrund der im Aufnahmeantrag angegebenen Beitragshöhe ergibt sich ein Beitragssoll für 2015 in Höhe von 1.150 EUR. Der aktuelle Beitragsstand beträgt 350 EUR – daraus ergibt sich weiterer Handlungsbedarf für den Verein.

Dem Verein wurde durch die Mitglieder überwiegend die Genehmigung zum Lastschriftzug erteilt. Aufgrund der Umstellung auf das SEPA-Lastschriftverfahren kam es jedoch in 2015 wiederum zu Problemen beim Einzug der Mitgliedsbeiträge. Seitens des Vereins wurden bestehende Lastschrift-Ermächtigungen auf das SEPA-Verfahren umgestellt und der Ein-

¹ Betroffene Familien zahlen insgesamt den Beitrag nur einmal, Kinder unter 18 Jahren sind beitragsfrei

Anschrift:
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin

Kommunikation:
Telefon: 0176-92448289
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: www.hyperinsulinismus.de

Bankverbindung:
Kreditinst.: GLS Bank Berlin
Kontonr.: 1124867700
BLZ: 43060967
IBAN: DE55430609671124867700
BIC: GENO DE M1 GLS
Steuernr.: 27/670/61090
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

zug von offenen Forderungen forciert. Das SEPA-Mandat, welches uns die Mitglieder erteilt haben, konnte aber auf Grund der noch ausstehenden Umsetzung mit der neu erworbenen Vereinsverwaltungssoftware „Mein Verein“ nicht ausgeführt werden. So warten die Mitglieder zu diesem Zeitpunkt noch den automatischen Einzug ab, der vom Vorstand nachgeholt wird. Die Mitglieder sind darüber informiert. Die Probleme mit dem Einzug der offenen Beiträge genießt einen hohen Stellenwert und wird schnellstmöglich behoben. Es kam zu mehreren Ausschlüssen, bei nicht Erreichbarkeit im Zusammenhang mit Nichtzahlung.

1.4 Vereinsorgane

Mitglieder des Vorstandes gem. 2. Wahlperiode sind:

- Ulrike Seyfarth (1. Vorsitzende)
- Kathrin Baumgarten (2. Vorsitzende)
- Christian Baumgarten (Schriftführer)
- Thomas Streuber (Kassenwart)

Aufgrund der regionalen Entfernungen kommuniziert der Vorstand via E-Mails/Skype-Konferenzen und stimmt entsprechende Vorgehensweisen miteinander ab.

Im Mittelpunkt der Arbeit des Vorstandes standen auch in 2015 die Organisation der Regionaltreffen (Berlin, Stuttgart, Düsseldorf und Wien), das überregionale Elterntreffen im Sommer 2015 in Berlin, die Teilnahme am Internationalen HI-Treffen im September in Barcelona, der Ausbau der Internetpräsenz des Vereins sowie die Betreuung von neuen betroffenen Familien.

Anschrift:

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin

Kommunikation:

Telefon: 0176-92448289
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: www.hyperinsulinismus.de

Bankverbindung:

Kreditinst.: GLS Bank Berlin
Kontonr.: 1124867700
BLZ: 43060967
IBAN: DE55430609671124867700
BIC: GENO DE M1 GLS
Steuernr.: 27/670/61090
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

2. Finanzbericht 2015

Einnahmen:	€
Mitgliedsbeiträge	350,00
Spenden	1.175,00
Strafsache	7.000,00
Pauschalförderung	2.000,00
Projektförderung	9.619,74
Sonstiges	41,75
Summe Einnahmen	20.186,49
Ausgaben:	
Bürokosten	308,57
Gebühren GLS Bank	87,60
Öffentlichkeitsarbeit	187,52
Mitgliedsbeiträge	52,00
Aufwand Regionaltreffen	366,54
Reisekosten	1.172,26
Aufwand EDV	1.903,59
Webseite	311,08
Projekt „PEAK“ (Sommertreffen)	13.389,67
Sonstiges	639,91
Summe Ausgaben	18.418,74
Überschuss	-1.767,75
Kontostand 01.01.2015	1.861,17
Kontostand 31.12.2015	3.628,92
Kontrolle	
Kontostand 01.01.2015	1.861,17
zzgl. Einnahmen	+20.186,49
abzgl. Ausgaben	-18.418,74
Stand lt. Abrechnung 31.12.2015	3.628,92

Anschrift:
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin

Kommunikation:
Telefon: 0176-92448289
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: www.hyperinsulinismus.de

Bankverbindung:
Kreditinst.: GLS Bank Berlin
Kontonr.: 1124867700
BLZ: 43060967
IBAN: DE55430609671124867700
BIC: GENO DE M1 GLS
Steuernr.: 27/670/61090
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

Der Kontostand stimmt mit dem Kontoauszug zum 31.12.2015 der GLS Bank Kontonummer 1124867700 überein. Bargeldbestände hat der Verein keine.

Zum 31.12.2015 bestanden keine Verbindlichkeiten. Die Liquidität des Vereins war jederzeit gewährleistet.

3. Vereinsaktivitäten

3.1 6. Überregionales Sommertreffen

Am 19.06.-21.06.2015 fand in Berlin das 6. Elterntreffen statt. Gegenüber dem Vorjahr konnte ein deutlicher Zugang der Teilnehmerzahl verzeichnet werden.

In diesem wurde erstmalig ein Antrag zur Projektförderung bei der Techniker Krankenkasse gestellt, dieser musste zum 31.03.2015 bei der Krankenkasse unserer Wahl gestellt werden. Für uns war es eine neue Situation, schon im Voraus das Programm festzulegen, die eingeladenen Personen namentlich zu benennen und die Kosten zu beziffern, die wir erwarten. So mussten Kostenvoranschläge eingeholt werden und Terminplanung mit Referenten festgelegt werden. Für die Workshops, die wir angeboten haben, wurden Kostenvoranschläge benötigt. Für die Planung mit dem Hotel Königin Luise in Berlin Weißensee der Derag Livinghotel Gruppe wurden Vorverträge gemacht und Kontingent-Buchungslisten erstellt. Die Familien konnten sich im Hotel selbst anmelden und in unsere Kontingent-Liste eintragen lassen, das hatte für den Verein den Vorteil, dass das Kostenrisiko bei Stornierung bei der Privatperson blieb, wir aber dafür zusicherten die Kosten für die Mitglieder bei Teilnahme zu übernehmen. Die Zusammenarbeit mit dem Convention Sales Manager Herrn Rainer Buttinger, Frau Kathrin Baumgarten und Ulrike Seyfarth war sehr gut. Alle Fragen der Planung für Zimmerbuchungen, inclusive bereitstellen von Beistellbetten und Versorgung unserer Teilnehmer von Freitagabend bis Sonntag zur Abreise mit Mahlzeiten konnten mit Herrn Buttinger besprochen werden. Wir haben die gute Zusammenarbeit als äußerst hilfreich empfunden und haben uns sehr sicher gefühlt, dass es erfolgreich wird, für uns war es das erste Mal für so hohe Kosten als Verein einzustehen und es damit unseren Mitgliedern zu ermöglichen ein schönes Familienwochenende mit Schulungsinhalten über Hyperinsulinismus und Elternarbeit zu verbringen. Unseren Kindern und Jugendlichen ist die Möglichkeit des Austausches

Anschrift:
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin

Kommunikation:
Telefon: 0176-92448289
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: www.hyperinsulinismus.de

Bankverbindung:
Kreditinst.: GLS Bank Berlin
Kontonr.: 1124867700
BLZ: 43060967
IBAN: DE55430609671124867700
BIC: GENO DE M1 GLS
Steuernr.: 27/670/61090
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

mit Gleichbetroffenen sehr wichtig. Über die Jahre haben sich hier sehr gute Freundschaften entwickelt, die als sehr besonders beschrieben werden. Wir möchten das weiterführen und unterstützen und werden weiter regelmäßige Treffen anbieten.

Es war auch das Sommertreffen 2015 wieder ein voller Erfolg. Neben dem Wiedersehen „alter Bekannter“ standen auch wieder interessante Themen an und die gemeinsamen Diskussionen der Erlebnisse rund um das Thema Hyperinsulinismus und dessen Folgen bildeten auch weiterhin einen beliebten und wichtigen Schwerpunkt des Treffens. Erstmals gab es auch ein „Schulungsangebot“ für unsere betroffenen Kinder von betroffenen Jugendlichen. Paul Seyfarth und Michele Barizon führten eine Kennenlernrunde mit betroffenen Kindern und deren Geschwister durch. Wir möchten damit beginnen, dass unsere Kinder das Programm aktiv mitgestalten und somit voneinander lernen können. Viele betroffenen Kinder kommen schon so viele Jahre mit ihren Eltern zu unseren Treffen. Für die Zukunft erachten wir es als wichtig, dass die HI-Kinder aktiv an der Veranstaltung teilnehmen. Der Verein wird auch in Zukunft bemüht sein, die Kosten für Mitglieder soweit wie möglich zu reduzieren, weil wir allen unseren Vereinsmitgliedern die Teilnahme an den Veranstaltungen ermöglichen wollen.

Zu den Fachvorträgen gehörten u.a.:

- Jugend- und Elternvortrag: Nachteilsausgleich in Schule und Alltag (Michaela Heinrich – Sozialarbeiterin des Sozialpädiatrischen Zentrums Charité)
- Update - Aktuelle Entwicklungen zum kongenitalen Hyperinsulinismus (Dr. Peter Kühnen- Endokrinologie Charité)
- Möglichkeiten und Grenzen der molekulargenetischen Diagnostik (Dr. Sebastian Kummer – Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsklinikum Düsseldorf)
- Kinder und Jugendliche (unter Ausschluss der Erwachsenen) Kennenlernrunde
- Das BetaCure-Projekt (Dr. Vikas Prasad – Oberarzt Klinik für Nuklearmedizin Charité Berlin)
- „Neue Kraft schöpfen“ – Workshop für Eltern chronisch kranker Kinder

Anschrift:
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin

Kommunikation:
Telefon: 0176-92448289
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: www.hyperinsulinismus.de

Bankverbindung:
Kreditinst.: GLS Bank Berlin
Kontonr.: 1124867700
BLZ: 43060967
IBAN: DE55430609671124867700
BIC: GENO DE M1 GLS
Steuernr.: 27/670/61090
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

(Katharina Frass – Diplom Pädagogin, Fortbildnerin, dialogische Beraterin und
Andrea Rakers – Diplom Pädagogin, Fortbildnerin, Theaterpädagogin und -
therapeutin)

Ein Erlebnis der besonderen Art bescherte uns die Theatergruppe „frei.wild“ aus Berlin. Die beiden Schauspieler mischten sich schon von Beginn der Veranstaltung unter unsere Gäste. Das Improvisationstheater lockerte dann die Tagung auf, indem sie die Inhalte spiegelten und ihren eigenen Blick auf die behandelten Themen wiedergaben. Sie fassten die gewonnenen Eindrücke szenisch zusammen und sorgten für inspirierende und humorvolle Abwechslung. Der Auftritt der Schauspieler, begleitet von Klavier ergab ein pointiertes Resümee bei denen Freudentränen gelacht wurden. Für alle Teilnehmer war es eine wunderbare Überraschung einen anderen Blick auf unsere ernstesten Schulungsthemen zu werfen.

Am Sonntag, dem dritten und gleichzeitig Abreisetag unseres Sommertreffens in Berlin, stand auf unserem Programm der gemeinsame Tierparkbesuch.

Um allen die Teilnahme zu ermöglichen organisierten wir einen Bustransfer vom Hotel Königin Luise zum Tierpark und wieder zurück. Dadurch konnten alle ihr Gepäck im Hotel lassen und später von dort aus abreisen. Der Verein übernahm auch hier die Kosten für den Eintritt um allen die Teilnahme zu ermöglichen. Es ist immer wieder schön, wie sich die gemeinsamen Aktivitäten zu Familienausflügen entwickeln und nochmal Zeit für Erfahrungsaustausch und gegenseitiger Hilfe geben. So ging einer Familie die überaus wichtige Babynahrung aus und die betroffenen Eltern hatten Angst, dass ihr Kind immer weiter unterzuckert. Da machten sich Eltern aus der Gruppe auf den Weg schnelle Hilfe durch entsprechende Spezialnahrung zu organisieren um das rasante Abfallen des Blutzuckerspiegels zu verhindern und die Eltern zu beruhigen. Ein wunderbares Bild der Selbsthilfe in der Gruppe, denn diese beklemmende Situation kennen wir alle nur zu gut!

Gleichzeitig fand wie gehabt die Mitgliederversammlung des Vereins im Rahmen des Sommertreffens statt. Der Vorstand legte über das Jahr 2014 Rechenschaft ab und wurde durch die Mitgliederversammlung entlastet.

Den Schwerpunkt der Mitgliederversammlung bildete die Vorstellung der neu erarbeiteten Mitgliederumfrage. Seit 2014 gab es im Verein gezielte Vermittlung von Patenschaften.

Anschrift:

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin

Kommunikation:

Telefon: 0176-92448289
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: www.hyperinsulinismus.de

Bankverbindung:

Kreditinst.: GLS Bank Berlin
Kontonr.: 1124867700
BLZ: 43060967
IBAN: DE55430609671124867700
BIC: GENO DE M1 GLS
Steuernr.: 27/670/61090
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

Um das Projekt Patenschaften ausbauen zu können erstellten wir einen Mitgliederumfragebogen, dieser soll uns eine bessere Übersicht über Betroffene (Diagnosen, Therapien, etc.) Bieten und unser Beratungs- und Hilfsangebot verbessern.

Für die Außendarstellung des Vereins und die Beantragung von Fördermitteln erachten wir es für wichtig mit konkreten Zahlen argumentieren zu können. Es sollen hierbei Statistiken erarbeitet werden. Alle Daten werden anonymisiert für die Außendarstellung, so dass keinerlei Rückschlüsse auf einzelne Personen/Familien gezogen werden können.

Der Datenschutz spielt eine wichtige Rolle. Personengebundene Daten werden unter keinen Umständen an Dritte weitergegeben, es gibt eine Kennwortgeschützte Datenbank und der Zugriff ist ausschließlich durch den gewählten Vorstand möglich. Das Löschen der Daten kann jederzeit beim Vorstand eingefordert werden und die Teilnahme ist freiwillig.

Unsere Zusammenarbeit mit dem Kinderpflegenetzwerk wurde hervorgehoben. Die Beteiligung an der Petition für zentralen Lotsendienst für Familien mit versorgungs- oder betreuungsintensiven Kindern war uns wichtig. Dabei sind 21 Organisationen (Elternselbsthilfe) als Bündnispartner zusammengekommen, die die Forderung unterstützen.

Ulrike Seyfarth nahm an einem Runden Tisch mit der Sprecherin der Bündnis 90/ die Grünen für Kinder, Jugend und Familie im Abgeordnetenhaus teil.

Berichtet wurde auch über ZIPSE-Zentrales Informationsportal über seltene Erkrankungen Ulrike Seyfarth nahm an einer Gremium-Sitzung zur Weiterentwicklung teil.

Unser Verein wurde eingetragen im Medizinischer Versorgungsatlas für seltene Erkrankungen (www.se-atlas.de).

Wir halfen den Organisatoren des internationalen HI-Treffens in dem wir Vorschläge für Vorträge einreichten und durch eine Präsentation unsere Vereinsarbeit der internationalen HI-Gemeinschaft Einblick in unsere Elternarbeit geben.

Zur 3. Familienkonferenz am 29.-30.09.2015 in Barcelona entsendeten wir Herrn Andrea Teti (wissenschaftlicher Beirat) Und Frau Ulrike Seyfarth (Vorstandsvorsitzende)

Die Teilnehmer des 6. Elterntreffens schätzten das Treffen als wiederum sehr wertvoll und erkenntnisreich ein. Darüber hinaus konnte das Gefühl vermittelt werden, dass trotz der Seltenheit der Erkrankung niemand allein gelassen wird. Besonders positiv wurden die Fachvor-

Anschrift:

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin

Kommunikation:

Telefon: 0176-92448289
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: www.hyperinsulinismus.de

Bankverbindung:

Kreditinst.: GLS Bank Berlin
Kontonr.: 1124867700
BLZ: 43060967
IBAN: DE55430609671124867700
BIC: GENO DE M1 GLS
Steuernr.: 27/670/61090
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

träge der auf HI spezialisierten Ärzte/Sozialarbeiter aus Berlin und Düsseldorf eingeschätzt sowie die Kostenentlastung für Mitglieder.

Vom 02.09.-04.09.2016 findet das 7. überregionale Elterntreffen in Berlin statt.

3.2. Internetseite und -forum www.hyperinsulinismus.de, Facebook

In 2014 ging der neue Internetauftritt des Vereins online.

Die Neugestaltung der Internetseite wurde durch Kathrin und Christian Baumgarten weiter durchgeführt. Der Aufbau und die Funktionalität wurden zuvor durch den Vorstand festgelegt. Ziel war es eine benutzerfreundlichere und ansprechende Internetpräsenz zu etablieren, die von Betroffenen leicht gefunden werden kann und gut bedienbar ist. Neue Familien sollen schnell und unkompliziert Behandlungszentren sowie Kontaktpersonen finden können. Der Vorstand ist sehr zufrieden mit der Gestaltung der neuen Internetseite und ist stets bemüht den Internetauftritt in seiner Funktionalität und Inhalten zu erweitern. Die Wartung und Pflege der Internetseite sowie des Forums liegen weiterhin in der Hand des Vorstandes. Der Vorstand hat sich entschieden eine Vereins-Management-Software Namens Teamwork WISO anzuschaffen. Sie wird uns ca. 100 € jährlich kosten. Dabei können 3 Arbeitsplätze – online vernetzt werden, was unsere Arbeit erleichtern wird, damit sind wir in der Lage Stammdaten zu verwalten, das Beitragswesen & Vereinskasse zu führen und Rundschreiben zu versenden.

Ein großes Dankeschön gilt auch wieder Kathrin und Christian Baumgarten für die geleistete Arbeit rund um die Homepage/Forum des Vereins.

3.3. Sonstige Aktivitäten

3.3.1. Regionaltreffen

Auch in 2015 fanden wieder anlässlich des Tages der seltenen Erkrankungen Regionaltreffen in Düsseldorf und Wien statt. In Stuttgart wurde wegen Erkrankung der Teilnehmer die Veranstaltung kurzfristig abgesagt. Die in 2012 begonnenen Regionaltreffen wurden planmäßig

Anschrift:

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin

Kommunikation:

Telefon: 0176-92448289
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: www.hyperinsulinismus.de

Bankverbindung:

Kreditinst.: GLS Bank Berlin
Kontonr.: 1124867700
BLZ: 43060967
IBAN: DE55430609671124867700
BIC: GENO DE M1 GLS
Steuernr.: 27/670/61090
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

ausgebaut und werden von Vereinsmitgliedern dankend angenommen. Für betroffene Familien ist es sehr wichtig mit anderen Familien aus der Region in Kontakt zu treten, da so ein reger Erfahrungsaustausch stattfinden kann über die Vereinstreffen hinaus. Vor Ort lassen sich bereits im zweiten Jahr lokale Strukturen erkennen und so besteht die Hoffnung, dass auch in Zukunft Regionaltreffen stattfinden und weitere hinzukommen.

Das Team um Dr. Meissner an der Universitätsklinik in Düsseldorf stand schon zum 4. Mal mit der Fachkompetenz und Anwesenheit seiner ärztlichen Mitarbeiter und Vorträgen zu den Themen „kurzen Überblick zu medikamentöser Therapie“ (Dr. Thomas Meissner), „Molekulardiagnostik“ (Dr. Sebastian Kummer) und Dr. Heike Corda und Dr. Christina Reinauer berichten über die Inhalte des Ernährungsvortrages den sie vergangenes Jahr in Berlin auf unserem Sommertreffen gehalten haben. Der Erfahrungsaustausch von 6 betroffenen Familien in der Runde, darunter Eltern eine neugeborenen 1,5 Monate Max (z.Z. stationär) einer 23 jährigen Mutter die selbst an HI erkrankt, in der Kindheit operiert und Typ3 Diabetikerin, war für alle Teilnehmer sehr informativ. Frau Thoms, die Sekretärin der Abteilung half uns wieder bei der Organisation und sorgte dafür, dass Speisen und Getränke vor Ort für unser Wohl sorgten.

Das 2. Regionaltreffen in Wien am 14.3.2015 war auch in diesem Jahr ein Wiedersehen mit HI-Familien, die wir schon lange kennen, aber leider zu selten sehen. Auch die schon seit 2 Jahren pensionierte Frau Prof. Dr. Edith Schober, deren PatientInnen diese Familien Großteils früher einmal waren, war bei unserem Treffen dabei. Sie berichtete aus ihrer Zeit im AKH Wien und konnte bestaunen, was aus ihren kleinen PatientInnen geworden ist.

Ulrike berichtete über die derzeitigen Aktivitäten im Verein und lud zum Sommertreffen in Berlin ein und Irene stellte ihre Arbeit mit Lobby4kids in Österreich vor. Mit ihrer Tätigkeit hier hat sie auch schon vielen Eltern mit HI-Kindern geholfen.

Der Erfahrungsaustausch untereinander stand dabei im Vordergrund. Wir ließen den Tag gemeinsam im „Retsina“, beim Griechen, ausklingen. Da wir uns für das nächste Jahr schöneres Wetter wünschen, geht die Tendenz dahin, das Treffen in Wien auf einen etwas späteren Zeitpunkt im Frühling zu setzen, sodass vielleicht auch weitere gemeinsame Aktivitäten eingeplant werden können.

Der Vorstand dankt an dieser Stelle allen an der Organisation und Durchführung Beteiligten.

Anschrift:
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin

Kommunikation:
Telefon: 0176-92448289
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: www.hyperinsulinismus.de

Bankverbindung:
Kreditinst.: GLS Bank Berlin
Kontonr.: 1124867700
BLZ: 43060967
IBAN: DE55430609671124867700
BIC: GENO DE M1 GLS
Steuernr.: 27/670/61090
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

3.3.2. Betreuung neuer HI-Patienten

Auch in 2015 sind neue HI-Familien zu uns gestoßen. Soweit möglich, wurden diese persönlich durch Vereinsmitglieder betreut. Auf Wunsch werden neu betroffene Familien bereits im Krankenhaus beraten/betreut, da sich gerade in der Anfangszeit viele Fragen ergeben.

Darüber hinaus bietet der Verein seit diesem Jahr Patenschaften an. Vereinsmitglieder betreuen in ihrer Region neue Familien und stehen ihnen mit Rat und Tat zur Seite. Der Vorstand ist bemüht diese Patenschaften auszubauen, da die bisherigen Erlebnisse auf beiden Seiten sehr positiv waren.

Die Anzahl neuer Patienten und damit auch Mitglieder hält sich bei einer seltenen Erkrankung natürlich in Grenzen. Anzumerken ist auch, dass nicht jeder eine Mitgliedschaft im Verein anstrebt. Unabhängig davon hoffen wir mit unserer Arbeit den Betroffenen – ob Mitglied oder nicht – Hilfe im Rahmen unserer Möglichkeiten anzubieten. Weiterhin ist der Verein bemüht die Attraktivität einer Mitgliedschaft im Verein hervorzuheben durch z.B. spezielle Vergünstigungen bei den Treffen.

3.3.3. Internationales HI-Treffen in Barcelona

Vom 29.-30.09.2015 fand das 3. Internationale HI-Treffen in Barcelona statt. Organisiert wurde es von CHI-International rund um

Julie Raskin (NJ-USA) 1.Vorsitzende,

Isabel Calderon (Quebec-Canada) 2.Vorsitzende in Zusammenarbeit mit

Paula Casano Sancho (MD, Pediatric Endocrinology Hospital Universitario sant Joan de Déu)

Offiziell nahmen seitens des Vereins die Vorsitzende Frau Ulrike Seyfarth und Herr Andrea Teti- (Soziologe an der Charité und Mitglied wissenschaftlicher Beirat) teil. Der Verein hat die entsprechenden Kosten hierfür getragen. Sie haben den Verein mit einer Präsentation über das PEAK-Projekt, die Mitgliederbefragung welche zum Zwecke der Vermittlung von Patenschaften untereinander begonnen wurde und nachfolgend noch weiter ausgebaut werden soll, vorgestellt. Da die internationale Elternvertretung an einer globalen Registrierung von HI-Fällen arbeitet und Ulrike Seyfarth an der Entwicklung der Befragung im „Global Registry

Anschrift:

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin

Kommunikation:

Telefon: 0176-92448289
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: www.hyperinsulinismus.de

Bankverbindung:

Kreditinst.: GLS Bank Berlin
Kontonr.: 1124867700
BLZ: 43060967
IBAN: DE55430609671124867700
BIC: GENO DE M1 GLS
Steuernr.: 27/670/61090
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

Committee“ maßgeblich beteiligt ist, war das Interesse an den ersten Ergebnissen unserer Befragung sehr groß und wurde vom Auditorium des Kongresses sehr gelobt. Besonderer Dank wurde Ulrike dafür ausgesprochen, dass sie Prof. Martin Gotthardt von der Universität Nimwegh Holland mit den europäischen BetaCure Forschungsprojekt eingeladen hat und dieses der internationalen Gemeinschaft vorgestellt werden konnte.

Wir gehen mit unserer Vereinsarbeit im deutschsprachigen Bereich auf der europäischen Ebene mit gutem Beispiel voran. Es gibt ein reges Interesse und Versuche es uns gleich zu tun in Südamerika (Paraguay, Argentinien und Kolumbien) und eine solche Struktur der Hilfe untereinander auszubauen. Eine Familie aus der Türkei konnte im Nachgang mit einer türkischstämmigen Familie, in Stuttgart lebend, Kontakt aufnehmen um Hilfe weiterzugeben.

Die Teilnahme wurde seitens der Vertreter des Vereins als wiederum sehr wertvoll eingeschätzt. Insbesondere sind Erfahrungen den anderen Elterngruppen wichtig für die Weiterentwicklung unseres deutschsprachigen Elternvereins. Darüber hinaus können neue wissenschaftliche Erkenntnisse von Ärzten weltweit, die sich mit dem Thema Hyperinsulinismus beschäftigen, an unsere Vereinsmitglieder herangetragen werden.

Die Entsendung nach Barcelona erfolgte aufgrund eines Beschlusses der Mitgliederversammlung vom 20. Juni 2015.

Soweit es die finanzielle Situation zulässt, werden wieder zwei Vertreter des Vereins zum 4. Internationalen HI-Treffen in Paris (08.09.-10.09.2016) entsandt.

4. Aussicht 2016; geplante Aktivitäten

Wie bereits erwähnt liegt auch in 2016 das Hauptaugenmerk auf der Ausrichtung des 7. Elterntreffens. Das Sommertreffen soll zum zweiten Mal im Hotel Königin Luise in Berlin Weißensee stattfinden. Wir möchten an den großen Erfolg vom Vorjahr anknüpfen und wiederholt eine Projektförderung beantragen und somit, unseren Vereinsmitgliedern eine kinderfreundlichere/erholsamere Umgebung für das Tagungswochenende ermöglichen.

Eine Fortsetzung erfahren auch die kleineren Regionaltreffen.

Die kontinuierliche Pflege und strukturelle wie inhaltliche Erweiterung der Internetpräsenz des Vereins wird wieder eine der wesentlichen Aufgaben des Jahres 2016 sein.

Anschrift:
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin

Kommunikation:
Telefon: 0176-92448289
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: www.hyperinsulinismus.de

Bankverbindung:
Kreditinst.: GLS Bank Berlin
Kontonr.: 1124867700
BLZ: 43060967
IBAN: DE55430609671124867700
BIC: GENO DE M1 GLS
Steuernr.: 27/670/61090
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

Natürlich ist auch in 2016 das wesentliche Anliegen des Vereins die Betreuung betroffener Familien zu gewährleisten, sei es durch persönliche Betreuung vor Ort durch Patenschaften oder via Hilfe über das bestehende Vereinsforum.

In 2016 wird eine Überprüfung der Tätigkeiten des Vereins durch das zuständige Finanzamt erfolgen. Hierzu sind entsprechende Erklärungen gegenüber dem Finanzamt abzugeben.

Das OLG Sachsen hat uns im Jahr 2015 mehrmals mit der finanziellen Zuwendung aus Strafsachen bedacht. Darüber freuen wir uns immer sehr, da wir es jedes Mal wie eine Überraschung per Post bekommen und die Summen ganz unterschiedlich hoch ausfallen. Uns wurden 2015 insgesamt 7000,00 Euro zugewendet und die Verurteilten haben immer pünktlich bezahlt. So hatten wir spontan zusätzliche finanzielle Sicherheiten.

Wir haben für den Verein im Dezember 2015 ein neues Arbeitsgerät angeschafft. Die Kosten hierfür betragen 1903,59€, dazu gehört auch eine Fernbedienung und ein Adapter, die für PowerPoint Präsentationen benötigt werden. Wir ein Surface Pro 4 gekauft. Es war nötig die Arbeitsabläufe durch handlichere und moderne Technik zu verbessern, denn damit wird für den Verein täglich gearbeitet. Neue Software kam hinzu, die für die Sicherheit wichtig wurde.

5. Entlastung des Vorstandes

Aufgrund des vorgelegten Rechenschaftsberichtes wird um Entlastung des Vorstandes für das Jahr 2015 gebeten.

Anschrift:

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin

Kommunikation:

Telefon: 0176-92448289
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: www.hyperinsulinismus.de

Bankverbindung:

Kreditinst.: GLS Bank Berlin
Kontonr.: 1124867700
BLZ: 43060967
IBAN: DE55430609671124867700
BIC: GENO DE M1 GLS
Steuernr.: 27/670/61090
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B