

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



31.12.2016

Rechenschaftsbericht 2016

Rechenschaftsbericht des Vorstandes gem. § 8 der Satzung des Vereins Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V. für das Kalenderjahr 2016

Inhaltsverzeichnis

1. Angaben zum Verein

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

2. Finanzbericht

3. Vereinsaktivitäten

- 3.1. 7. 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 Paris
 - 3.3.4. KNW-Koordinierungsstelle
 - 3.3.5. Aufklärungskampagne

4. Ausblick 2017; 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 31.12.2016 zählt der Verein insgesamt 149 Mitglieder.

1.3 Mitgliedsbeiträge

Von aktuell 149 Mitgliedern¹ sind 51 zahlende Mitglieder. Aufgrund der im Aufnahmeantrag angegebenen Beitragshöhe ergibt sich ein Beitragssoll für 2016 in Höhe von 1.430 EUR. Dem Verein wurde durch die Mitglieder überwiegend die Genehmigung zum Lastschriftinzug erteilt. Aufgrund der Umstellung auf das SEPA-Lastschriftverfahren konnten die Beiträge eingezogen werden. Seitens des Vereins wurden bestehende Lastschrift-Ermächtigungen auf das SEPA-Verfahren umgestellt und der Einzug von offenen Forderungen forciert. Das SEPA-

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

Mandat, welches uns die Mitglieder erteilt haben, konnte aber auf Grund der noch ausstehenden Umsetzung mit der neu erworbenen Vereinsverwaltungssoftware „Mein Verein“ ausgeführt werden. Es kam zu einigen Ausschlüssen, bei nicht Erreichbarkeit im Zusammenhang mit Nichtzahlung. Wir kontaktieren bei ausbleibender Zahlung oder Unklarheiten beim Bankeinzug das nichtzahlende Mitglied. Wenn es sich um einen Irrtum handelt, kann durch Nachzahlung der Beiträge der Ausschluss rückgängig gemacht werden. Bei Nichterreichbarkeit und Nichtzahlung erfolgt der Ausschluss aus dem Verein. Wir diskutierten auf der Mitgliederversammlung 2016 über unser Mitglieder, die die Volljährigkeit erlangen, aber noch kein eigenes Einkommen haben. Dazu soll 2017 in der Mitgliederversammlung eine Präambel Änderung vorgeschlagen und beschlossen werden.

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 2016 die Organisation der Regionaltreffen (Berlin, Stuttgart, Düsseldorf und Wien), das überregionale Elterntreffen im Sommer 2016 in Berlin, die Teilnahme am Internationalen HI-Treffen im September in Paris, 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 2016

Einnahmen:	€
Mitgliedsbeiträge	2.950,00
Spenden	1.395,00
Strafsache	500,00
Projektförderung	13.807,50
Sonstiges	404,37
Summe Einnahmen	19.057,72
Ausgaben:	
Bürokosten	142,24
Gebühren GLS Bank	91,57
Öffentlichkeitsarbeit	477,25
Mitgliedsbeiträge	52,00
Aufwand Regionaltreffen	1.020,74
Aufwand EDV	99,95
Webseite	151,29
Projekt „PEAK“ (Sommertreffen)	13.336,89
Sonstiges	351,26
Summe Ausgaben	18.723,19
Überschuss	334,53
Kontostand 01.01.2016	3.628,92
Kontostand 31.12.2016	3.963,45
Kontrolle	
Kontostand 01.01.2016	3.628,92
zzgl. Einnahmen	+19.057,72
abzgl. Ausgaben	-18.723,19
Stand lt. Abrechnung 31.12.2016	3.963,45

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 31.12.2016 der GLS Bank Kontonummer 1124867700 überein. Bargeldbestände hat der Verein keine.

Zum 31.12.2016 bestanden keine Verbindlichkeiten. Die Liquidität des Vereins war jederzeit gewährleistet.

3. Vereinsaktivitäten

3.1 6. Überregionales Sommertreffen

Am 02.09.-04.09.2016 fand in Berlin das 7. Elterntreffen statt. Gegenüber dem Vorjahr konnte ein deutlicher Zugang der Teilnehmerzahl verzeichnet werden.

In diesem Jahr wurde zum zweiten Mal ein Antrag zur Projektförderung bei der Techniker Krankenkasse gestellt, dieser musste zum 31.03.2016 bei der Krankenkasse unserer Wahl gestellt werden. Für uns ergab sich die 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 abgeschlossen 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 hatten das sichere Gefühl, dass es ein erfolgreiches Treffen in neuer Umgebung wird. Für den Verein war es das erste Mal, ein Elterntreffen in dieser finanziellen Größenordnung zu organisieren und damit unseren Mitgliedern ein schönes Familienwochenende mit Schulungsinhalten über Hyperinsulinismus und Elternarbeit zu ermöglichen. Unseren Kindern und Jugendlichen ist die Möglichkeit des Austausches mit Gleichbetroffenen sehr wichtig. Über die Jahre haben sich hier Freundschaften entwickelt, die als

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

sehr besonders beschrieben werden. Wir möchten das weiterführen und unterstützen und werden weiter regelmäßige Treffen anbieten. Inzwischen findet unser Treffen zum 2. Mal im Rahmen unseres Projektes „**PEAK - Partizipation und Empowerment von Kindern mit Kongenitalem Hyperinsulinismus und deren Eltern**“ statt. Wir möchten uns an dieser Stelle nochmal recht herzlich bei der Techniker Krankenkasse für die Förderung unseres Projektes bedanken.

Das Sommertreffen 2016 war 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. Wir hatten diverse Spezialisten eingeladen, die sich mit Hyperinsulinismus sowie den Bewältigungsstrategien im Leben mit einer seltenen chronischen Erkrankung auskennen. Dr. Oliver Blankenstein und Dr. Klemens Raile vertraten hierbei das Behandlungszentrum der Berliner Charité und Prof. Dr. Mohnike die Universitätsklinik Magdeburg. Unsere Experten nahmen sich im Nachgang viel Zeit für die individuellen Fragen unserer Mitglieder. Weil unsere Mitglieder in den vergangenen Jahren verstärkt nach dem Wechsel ihrer heranwachsenden Jugendlichen vom Kinderarzt zum Erwachsenenmediziner gefragt haben, luden wir in diesem Jahr Frau Jana Findorff vom Berliner Transitionsprogramm (www.berliner-transitionsprogramm.de) der DRK-Kliniken Berlin ein. Sie stellte Transition als ein Strukturkonzept für den Übergang in die Erwachsenenmedizin vor. 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.:

- Diabetes Typ 3 und neue Erkenntnisse (PD Dr. Raile: – Klinik für Pädiatrie m. S. Endokrinologie, Diabetologie, Stoffwechsel und Gastroenterologie Charité)
- Update – PET-CT bei kongenitalen Hyperinsulinismus (Dr. Oliver Blankenstein-Endokrinologie Charité)
- Xoma - Medikamentenstudie (Prof. Dr. Klaus Mohnike - Mitglied des wissenschaftlichen Beirats, pädiatrischer Endokrinologe OVGU Magdeburg)

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

- Schulungsprogramm "ModuS" für die Jugendlichen (Norbert Gebert - Diplom Psychologe)
- Berliner Transitions Programm (Jana Findorff - Fallmanagement DRK Kliniken Berlin Westend)
- „Entspannungstechniken“ – Workshop für Eltern chronisch kranker Kinder (Petra-Fleur Daase - Zertifizierte Entspannungstherapeutin in der Prävention)

Die Jugendlichen führten einen Transitions-Workshop mit dem Psychologen, Herrn Norbert Gebert von ModuS (Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien) durch. Sie berichteten uns, wie wichtig es für sie war Erfahrungen mit Gleichaltrigen auszutauschen, weil diese wirklich verstehen wie man sich mit HI oder auch als Geschwisterkind eines von kongenitalen Hyperinsulinismus betroffenen Kindes fühlt. "Wenn alle das haben, ist es plötzlich nichts Besonderes mehr-das ist toll!".

Ein Erlebnis der besonderen Art bescherte uns erneut 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 ergab ein pointiertes Resümee bei denen Freundentränen gelacht wurden. Für alle Teilnehmer war es eine wunderbare Überraschung einen anderen Blick auf unsere ernstesten Schulungsthemen zu werfen.

Für unsere Kleinsten konnten wir dieses Jahr den Zauberer Jan Dober gewinnen. Er hat unsere Kinder zunächst im Basteln von Origami-Figuren geschult und anschließend auf eine Reise durch ein Märchen-Zauber-Land genommen und zum Lachen gebracht.

Zum Abend trafen sich alle zum gemeinsamen Abendessen bei schönem Sommerwetter auf der Terrasse in unmittelbarer Nähe des Spielplatzes.

Am Sonntag begaben wir uns auf eine Dampferfahrt durch die Innenstadt auf der MS „Diva“. Nach einem Abschiedsgruppenfoto fuhren dann alle nach Hause mit der Vorfreude auf das 8. Sommertreffen 2017.

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 allen die Teilnahme zu ermöglichen organisierten wir Taxitransfer und Mitfahrgelegenheiten 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 2015 Rechenschaft ab und wurde durch die Mitgliederversammlung entlastet.

Ein Schwerpunkt der Mitgliederversammlung bildete die Auswertung der seit 2014 erarbeiteten Mitgliederumfrage. Seit 2014 gab es im Verein gezielte Vermittlung von Patenschaften. 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.

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

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 4. Familienkonferenz am 08.-09.09.2016 in Paris entsendeten wir Dr. Irene Promussas (wissenschaftlicher Beirat) Und Frau Ulrike Seyfarth (Vorstandsvorsitzende).

Die Teilnehmer des 7. 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 Fachvorträge der auf HI spezialisierten Ärzte/Sozialarbeiter aus Berlin und Magdeburg eingeschätzt sowie die Kostenentlastung für Mitglieder.

Vom 25.08.-27.08.2017 findet das 8. überregionale Elterntreffen in Berlin statt.

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

Seit der Neugestaltung der Internetseite im Jahr 2014 wurde durch Kathrin Baumgarten ständig die Aktualisierung aufrechterhalten. Das Ziel, eine benutzerfreundlichere und ansprechende Internetpräsenz zu etablieren, die von Betroffenen leicht gefunden werden kann und gut bedienbar ist wird ständig ausgebaut und gepflegt. Neue Familien sollen schnell und unkompliziert Behandlungszentren sowie Kontaktpersonen finden können. Kathrin Baumgarten 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.

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. Sonstige Aktivitäten

3.3.1. Regionaltreffen

3.3.1.1. Düsseldorf

Auch in 2016 fanden wieder anlässlich des Tages der seltenen Erkrankungen Regionaltreffen in Düsseldorf, Stuttgart und Wien statt. Die im Jahre 2012 begonnenen Regionaltreffen wurden planmäßig 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 5. 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). Die Teilnehmer berichteten, wie wichtig ihnen der Austausch mit anderen betroffenen Familien ist. Dr. Kummer und Dr. Meissner beantworteten viele Fragen zur Wirkungsweise der Medikamente in besonderen Lebenssituationen, wie Auslass- oder Fastenversuche, Krankheit und Pubertät. 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. Ulrike Seyfarth musste ihre Teilnahme kurzfristig krankheitsbedingt absagen. Beate Barizon übernahm den Vorsitz und führte mit der Präsentation und dem Programm erfolgreich durch das Treffen.

3.3.1.2. Wien

Das 3. Regionaltreffen in Wien am 09.4.2016 war auch in diesem Jahr ein Wiedersehen mit HI-Familien, die wir schon lange kennen, aber leider zu selten sehen. Wie schon in den Vorjahren trafen wir uns in den gemütlichen Räumen der Praxis Stehaufmännchen am Nachmittag.

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

Diesmal haben wir keine neue Familie dabei, alle kannten einander und berichteten wie es ihnen seit dem letzten Treffen im März 2015 ergangen ist. Unsere Größte, Stella, übernahm erstmals die Kinderbetreuung im Nebenraum, damit sich die Eltern in Ruhe unterhalten können.

Ulrike, Vorstandsvorsitzende des Vereins, stellte kurz die Mitgliederumfrage vor, die wir seit 2015 durchführen um Patenschaften gezielter zu vermitteln und besser über unsere Hi-Kinder und ihre derzeitigen Therapien informiert zu sein. Irene, Obfrau der Lobby4kids und Mitglied des wissenschaftlichen Beirates informierte über Neues beim Beantragen der Pflegefamilien in Österreich.

Einige der Familien nehmen die fachkompetente Hilfe von Irene und Christa Margarethe Egger (Obfrau, Lobby4Kids- Stellvertreterin) gerne an, denn sie kennen sich sehr gut aus, sei es bei der Auswahl des Kindergartens oder der Schule oder beim Umgang mit den Ämtern. Hier wird klar wie wichtig die Hilfe vor Ort für Familien mit kongenitalem Hyperinsulinismus ist.

In Gesprächen untereinander stellen wir immer wieder fest, dass wir von vielen Gemeinsamkeiten der Kinder, welche eng mit der seltenen Erkrankung kongenitaler Hyperinsulinismus verbunden sind berichten können und allein manchmal schon diese Feststellung uns Mut macht und Kraft gibt für den Alltag und die Zukunft. Gemeinsam sind wir stark!

3.3.1.3. Stuttgart

Das 3. Regionaltreffen in Stuttgart fand am 07.05.2016 wieder im Familienzentrum Lauchhau-Lauchäcker in Stuttgart statt. Nina Kalversberg konnte hier auf die gute Erfahrung aus den Vorjahren zurückgreifen und die für unsere Bedürfnisse perfekt geeignete Einrichtung für uns buchen. Wir sind hier mit einer Spende von 50 Euro an die Einrichtung dabei. Hierfür steht uns eine komplett eingerichtete Teeküche, ein Spielplatz des Kindergartens kann von unseren Kindern genutzt werden und auch im Haus stehen uns Bastel-, Mal- und Spielsachen zur Verfügung. So brauchten Nina und Ulrike nur noch Getränke und Snacks besorgen und wir hatten alles was wir brauchten. Alle 6 Familien, die sich angemeldet hatten, konnten auch vollzählig am Treffen teilnehmen. Leider fiel das Regionaltreffen 2015 wegen zahlreicher Erkrankungen aus. In diesem Jahr nahm zu ersten Mal Ulrike Seyfarth selbst am Treffen teil informierte über die Neuigkeiten im Verein und berichtete von der Mitgliederumfrage,

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

welche seit dem Sommertreffen 2015 durchgeführt wird. Es wurde das Jahrestreffen unseres Dachverbandes Kindernetzwerk am 24./25.6.2016 in Aschaffenburg angekündigt, mit dem Angebot, dass Jemand aus der Runde als Vertreter des Vereins zu dieser Veranstaltung fährt und uns dann beim Sommertreffen in Berlin davon berichtet. Von Kader kam der Vorschlag die Homepage die Möglichkeit bieten die wichtigsten Informationen für neue Eltern in weiteren europäischen Sprachen anzubieten. Kader selbst bietet an diese Aufgabe für Türkisch zu übernehmen.

In diesem Kreis konnten wir eine neue Familie aus Heidenheim begrüßen. Sie wurden von Dr. Opladen aus der Uniklinik Heidelberg auf uns und die Familie aus Heidelberg aufmerksam gemacht. So konnten sie nach einer 10 Monate dauernden Unsicherheit über die Diagnose ihres Neugeborenen endlich Eltern treffen, die verstehen wie es ihnen ergangen ist. An ihrem Beispiel wurde uns allen wieder bewusst, wie wichtig es ist im Neugeborenen screening das Blutzuckermessen auch bei normalgewichtigen Säuglingen einzuführen. Derzeit wird es erst ab 4500g durchgeführt. Es war ein langer Weg für die Familie bis zur Erstdiagnose Hyperinsulinismus. Wir möchten dafür eintreten mehr Wissen über HI zu verbreiten.

Dariusz berichtete über ein neues Dauerblutzuckermessgerät: Dexcom. Damit ist die Familie sehr zufrieden, da das Gerät bei ihrer Tochter gut funktioniert. Der Sensor muss hierbei alle 6 Tage erneuert werden und erfreulicher Weise übernimmt die Krankenkasse die Kosten für das Gerät inclusive der dazu nötigen Verbrauchsmaterialien.

Yvonne berichtete von ihren anfänglichen Problemen im Krankenhaus und dass sich immer sehr schlecht informiert fühlte, aber den Eindruck hatte, dass das Personal sich auch selbst unsicher über die Vorgehensweise mit HI war. Auch diese Umstände führen wir auf Unwissenheit und wenig Erfahrung mit HI zurück.

Sabine erzählte uns von ihrer Tochter, die jetzt schon volljährig ist und über die Probleme, die in der Pubertät auftauchen können

Es war ein sehr anregender Erfahrungsaustausch mit neuen Familien und erfahrenen Eltern. Unseren Kindern hat der Nachmittag dort sehr viel Spaß gemacht, sie konnten bei schönem Wetter ungestört draußen spielen.

Yvonne möchte den Kontakt zu Dr. Opladen in Heidelberg aufnehmen, auch um ihn vielleicht zum nächsten Regionaltreffen in Stuttgart oder auch in der Kinderklinik Heidelberg zu gewinnen.

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

Alle reisten wieder ab und hoffen auf ein Wiedersehen in Berlin zum diesjährigen Sommer-treffen oder zum nächsten Regionaltreffen im Süden.

Ulrike und Familie Kalversberg ließen den Tag bei einem Essen beim Italiener ihrer Wahl ausklingen. Der Verein übernahm die Kosten dafür, da Paul sein Kinderzimmer als Gästezimmer für Ulrike zur Verfügung gestellt hat und sie dadurch nicht im Hotel übernachten musste. Vielen Dank für die Gastfreundschaft!

3.3.2. Betreuung neuer HI-Patienten

Auch im Jahr 2016 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. Ein Kind musste 7 Monate stationär behandelt werden, was heutzutage zu Glück nur noch selten vorkommt. Aber für diese Familie war es ein langer und schwerer Prozess und es bedurfte der persönlichen telefonischen und patenschaftlichen Betreuung.

Patenschaften durch Vereinsmitglieder wurden mehrmals vermittelt. Hierbei betreuen sie 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.

Beim internationalen Treffen in Paris waren unsere Mitglieder an einer spontan initiierten Spendenaktion involviert, den wir über unseren Vereins-Chat hervorgerufen hatten. Leider ist die Spende die nach Tbilisi geschickt wurde auf dem Postweg verloren gegangen. Auch der Versuch Spenden über „BILD hilft“ zu organisieren wurde auf Grund dessen, dass leider kein Ansatz für eine mögliche Hilfe gesehen wurde, abgelehnt Da der Verein (BILD hilft e.V. "Ein Herz für Kinder") im Falle einer finanziellen Unterstützung immer nur direkt mit einer Apotheke abrechnen kann, auch sie benötigen, wie die georgische Regierung, eine Rechnung

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 Apotheke. Leider konnten sie auch nicht bei der Beschaffung und dem Versand der Medikamente behilflich sein. Da das Medikament in Georgien nicht zugelassen ist und auch keine Apotheke bereit ist dieses aus dem Ausland zu importieren, sehen sie derzeit leider keine Hilfsmöglichkeit. Das ist für uns nur schwer zu akzeptieren und wir versuchen weiter Hilfe zu organisieren.

3.3.3. Internationales HI-Treffen in Paris

Vom 08.-09.09.2016 fand das 4. Internationale HI-Treffen in Paris statt.

Organisiert wurde es von CHI-International rund um Julie Raskin (NJ-USA) 1.Vorsitzende, Isabel Calderon (Quebec-Canada) 2.Vorsitzende in Zusammenarbeit mit Jean-Baptiste Arnoux, Kinderendokrinologe des Hôpital Universitaire Necker in Paris. Wir haben erfolgreich an der CHI International Family Conference teilgenommen. Das Programm bestand aus vielen Fachvorträgen von Forschern sowie behandelnden Ärzten (aus den USA, Frankreich, Großbritannien und Deutschland), Patientenorganisationen (Frankreich, Spanien und wir) als auch Eltern aus Frankreich, Spanien, Bosnien, Griechenland, Kolumbien, Südafrika, Irland, England und den USA.

Ulrike Seyfarth hat einen kurzen Fachvortrag über unser PEAK-Projekt zum Thema „Patient-Powered-Research“ gehalten in der unsere anonymisierte Auswertung der Vereinsumfrage vorgestellt wurde. Zum Thema „Patients in Action“ stellte sie unsere Vereinsarbeit vor.

Irene Promussas (Mitglied im wissenschaftlichen Beirat unseres Vereins und Obfrau Lobby4kids, Österreich) hielt einen Vortrag zum Thema „Coping Strategies for Managing CHI“.

Beide übergaben die gesammelten Spenden für das Sugar-Shindig-Event am 8.Oktober 2016 in Texas, bei dem die Geschenke an den Meistbietenden versteigert werden und die Erlöse der internationalen CHI-Gruppe zugutekommen.

Wir konnten auch in diesem Jahr wieder die enge Zusammenarbeit mit der internationalen Gemeinschaft der CHI-Familien und Experten ausbauen und mit dem Bericht über unsere Arbeit auf uns aufmerksam machen um anderen betroffenen Familien Mut zu machen. Wir können mit unserer Erfahrung in der Elternarbeit und der Organisation unserer eigenen Treffen Anregungen geben.

In Paris wurden die von Janna Pelle (Media-Guru bei CHI International) entworfenen zwei Poster der ersten Aufklärungskampagne über kongenitalen Hyperinsulinismus vorgestellt.

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

Ulrike besprach mit J. Pelle und J. Raskin die zukünftige Zusammenarbeit bei dieser Kampagne. Wir haben gemeinsame Vorhaben um die Krankheit Hyperinsulinismus bekannter zu machen und das große Ziel, dass kein HI-Kind unbehandelt bleiben soll. Dabei werden die Poster eine große Hilfe sein. Es gibt Mittel und Möglichkeiten zu helfen. So konnten wir nach dem Vortrag einer Kinderärztin aus Tbilisi in Georgien eine spontane Sachspende aus unserem Elternkreis aktivieren. Diese wurde dankbar angenommen. Im Nachgang stellte sich die Spendenaktion aber als ein großes Problem dar, Siehe unter 3.3.2. beschrieben. Wir möchten die internationale Hilfe weiter ausbauen um Kindern zu helfen, die dringend benötigte Medikamente nicht erhalten können.

3.3.4. KNW-Koordinierungsstelle

Im November war es soweit: Im Rahmen einer Eröffnungsfeier, an der 50 geladene Gäste teilgenommen haben, ist die neue Koordinierungsstelle des Kindernetzwerks in BERLIN nun auch offiziell an den Start gegangen. Ulrike Seyfarth war als Vorstandsvorsitzende unseres Vereins vor Ort. Die Veranstaltung fand in den Räumlichkeiten des AOK Bundesverbandes statt, der mit einer dreijährigen Anschubfinanzierung den Aufbau der Koordinierungsstelle ermöglicht hat. Ein großer Vorteil seiner Arbeit sei es, dass Kindernetzwerk immer sehr eng am Ohr der betroffenen Familien dran sei und so die jeweiligen Bedarfe der betroffenen Familien und der familienorientierten Selbsthilfe artikulieren könne, bekräftigte auch Claudia Schick, verantwortliche Referentin für die bundesweite Selbsthilfe-Arbeit beim AOK Bundesverband. Diese Erkenntnis sei aus einem längeren Prozess erwachsen, der im Jahr 2008 mit Familienseminaren, die vom AOK-Bundesverband unterstützt wurden, begonnen hatte. Dort wurde am Ende der dreijährigen Modellphase der übereinstimmende Wunsch aller teilnehmenden Eltern und Familien an das Kindernetzwerk herangetragen, künftig nicht nur als Servicestelle und als Dienstleister zu fungieren, sondern zunehmend auch ein politisches Mandat für die bundesweite Familien-Selbsthilfe in Deutschland zu übernehmen. Dies bestätigte auch eine bundesweite Umfrage des Kindernetzwerks im Jahr 2014, an der 1.600 Familien inner- und außerhalb der Eltern-Selbsthilfe teilnahmen, wonach sich die Eltern eine Koordinierungsstelle als politische Clearingsstelle für ihre Anliegen in Berlin wünschen. Über diese nun realisierte Koordinierungsstelle sollen die bisher erzielten politischen Erfolge des Kindernetzwerks verstetigt und ausgeweitet werden, berichtete die neue Leiterin der Koordi-

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

nierungsstelle Margit Golfels. Darüber hinaus soll über die Koordinierungsstelle die politische Arbeit der Mitgliedsverbände im Kindernetzwerk und auch der Eltern-Selbsthilfe insgesamt besser vernetzt und deren Belange – möglichst gebündelt – an die Politik herangetragen werden. Ulrike Seyfarth nahm die Gelegenheit wahr mit Frau Golfes und Vertretern anderer Organisationen zu sprechen und unseren Verein vorzustellen. Sie wurde zu Veranstaltungen der BAG Selbsthilfe eingeladen. Frau Golfels sagte uns Hilfe bei der Aufklärungskampagne zu.

3.3.5. Aufklärungskampagne

Die Absprache zur Initiierung der Aufklärung über Hyperinsulinismus in Form von Postern, welche in Paris zwischen Julie Raskin und Ulrike Seyfarth getroffen wurde, konnte im Herbst 2016 umgesetzt werden. Die Inhalte der englischsprachigen Poster von Janna Pelle wurden von Frau Stefanie Holzapfel (Diplom-Übersetzerin), vermittelt durch den Gemeindedolmetschdienst Berlin, gegen eine Bearbeitungsgebühr von 88,95 Euro übersetzt. Dr. O. Blankenstein (Mitglied im wissenschaftlichen Beirat) überprüfte immer wieder die fachliche Richtigkeit. Im Dezember konnten die Poster in der Druckerei Lippert in Auftrag gegeben werden und noch vor Weihnachten wurden diese fertiggestellt. Nun ist es an uns dafür zu sorgen, dass so viele indizierte Stellen wie möglich mit den Postern versorgt werden. Dazu werden wir alle Mitglieder um Mithilfe bitten. Der Verband deutscher Hebammen, deutscher Kinderärzte und Neonatologen wurden schon kontaktiert. Es wird ein großes Vorhaben für 2017.

4. Aussicht 2017; geplante Aktivitäten

Wie bereits in den Vorjahren liegt auch in 2017 das Hauptaugenmerk auf der Ausrichtung des 8. Elterntreffens. Das Sommertreffen sollte zum dritten Mal im Hotel Königin Luise in Berlin Weißensee stattfinden. Durch Termenschwierigkeiten wurde uns der von uns gewünschte Termin am 26.08.2017 aber nicht durch das Hotel bestätigt. Für uns bedeutete das kurzfristig einen neuen Veranstaltungsort finden. Da unsere Ansprüche (behinderten- und familiengerecht) sehr hoch sind, begann eine Suche, bei der wir viel Ablehnung von Hotels erfahren haben. Wir möchten jedoch an den großen Erfolg der Vorjahre anknüpfen und wie-

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

derholt eine Projektförderung bei der Techniker Krankenkasse beantragen und somit, unseren Vereinsmitgliedern eine kinderfreundlichere/erholsamere Umgebung für das Tagungswochenende ermöglichen. Wir fanden mit dem Novotel am Tiergarten in Berlin einen neuen Veranstaltungsort der uns überzeugte und der nach einigen Verhandlungen über die Preise unseren Vorstellungen entgegenkam. Die Vorverträge mussten am 22.12.2016 unterschrieben werden. Somit ist das Wochenende 25.-27.08.2017 für unser Elterntreffen reserviert und wir erwarten wieder zahlreiche Anmeldungen von Familien die am Schulungsprogramm teilnehmen möchten.

Eine Fortsetzung erfahren auch die kleineren Regionaltreffen, die immer größer werden. So sind Hamburg und Heidelberg neue Veranstaltungsorte für unsere Regionaltreffen anlässlich des Tages der seltenen Erkrankung. Ärzte haben sich bereit erklärt mit uns gemeinsam die Treffen zu organisieren und durchzuführen.

Die kontinuierliche Pflege und strukturelle wie inhaltliche Erweiterung der Internetpräsenz des Vereins wird wieder eine der wesentlichen Aufgaben des Jahres 2017 sein. Auf der Homepage und bei Facebook posten wir alle wichtigen Termine und verlinken wichtige Artikel.

Die Verteilung der Poster an wichtigen Orten wird eine große logistische Herausforderung im kommenden Jahr. Dr. Andrea Teti, MPH vom Robert Koch Institut Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring und Mitglied im wissenschaftlichen Beirat unseres Vereins werden bei der Gemeinsamen Tagung der GNPI, der DGPI und der WAKKA vom 8.–10. Juni 2017 im Internationalen Congress Center in Dresden unsere Poster präsentieren.

Andrea Teti und Ulrike Seyfarth arbeiten an der Verbesserung der Patientenumfrage und der Datenbank. Es ist wichtig die Umfrage statistisch auszuwerten und Schlüsse daraus zu ziehen.

Auch die finanzielle Absicherung der Vereinsaktivitäten stellt uns jedes Jahr erneut vor große Aufgaben, denn wir sind keine Experten, geben uns aber die größte Mühe.

Die 5. Familienkonferenz von CHI International wird 2017 im September in Washington stattfinden, was für den Verein bedeutet - wenn wir eine oder zwei Personen dorthin entsenden müssen finanzielle Mittel dafür zur Verfügung gestellt werden. Für den weiteren Ausbau unserer Beziehungen, ist die persönliche Teilnahme sehr wichtig.

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

5. Entlastung des Vorstandes

Aufgrund des vorgelegten Rechenschaftsberichtes wird um Entlastung des Vorstandes für das Jahr 2016 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