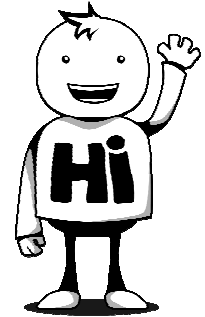


Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin



31.12.2017

## Rechenschaftsbericht 2017

Rechenschaftsbericht des Vorstandes gem. § 8 der Satzung des Vereins Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V. für das Kalenderjahr 2017

### 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](http://www.hyperinsulinismus.de)
- 3.3. Sonstige Aktivitäten
  - 3.3.1. Regionaltreffen
  - 3.3.2. Betreuung neuer HI-Patienten
  - 3.3.3. Poster-Präsentation auf Tagung
  - 3.3.4. KNW-Jahrestagung und Teilnahme unseres Vereins
  - 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](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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 31.12.2017 zählt der Verein insgesamt 167 Mitglieder.

### 1.3 Mitgliedsbeiträge

Von aktuell 167 Mitgliedern<sup>1</sup> sind 56 zahlende Mitglieder. Aufgrund der im Aufnahmeantrag angegebenen Beitragshöhe ergibt sich ein Beitragssoll für 2017 in Höhe von 1.610 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-Mandat, welches uns die Mitglieder erteilt haben, konnte aber auf Grund der noch ausstehenden Umsetzung mit der neu erworbenen Vereinsverwaltungssoftware „Mein Verein“

---

<sup>1</sup> 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](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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

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 2017 über unsere Mitglieder, die die Volljährigkeit erlangen, aber noch kein eigenes Einkommen haben. Dazu soll 2018 in der Mitgliederversammlung eine Präambel Änderung vorgeschlagen und beschlossen werden. Diese Änderung wird von Nina Kalversberg vorbereitet.

#### **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 2017 die Organisation der Regionaltreffen (Berlin, Heidelberg, Hamburg, Düsseldorf und Wien), das überregionale Elterntreffen im Sommer 2017 in Berlin, 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](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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 2017

<b>Einnahmen:</b>	€
Mitgliedsbeiträge	1.545,00
Spenden	10.300,00
Strafsache	1000
Projektförderung	12.042,72
Sonstiges	210,36
<b>Summe Einnahmen</b>	<b>25.098,08</b>
<b>Ausgaben:</b>	
Bürokosten	164,49
Gebühren GLS Bank	175,08
Gebühren PayPal	1,30
Öffentlichkeitsarbeit	1892,67
Mitgliedsbeiträge	90
Aufwand Regionaltreffen	1.763,39
Aufwand EDV	187,24
Webseite	178,29
Sommertreffen	11.755,88
Sonstiges	0
<b>Summe Ausgaben</b>	<b>16.208,34</b>
Überschuss	8.889,74
Kontostand 01.01.2017 GLS Bank	3.963,45
Kontostand 31.12.2017 GLS Bank	12.804,49
Kontostand 01.01.2017 PayPal	0,00
Kontostand 31.12.2017 PayPal	48,70
<b>Guthaben gesamt</b>	<b>12.853,19</b>

### Anschrift:

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

### Kommunikation:

Telefon: 0176-92448289  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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

Kontrolle	
Kontostand 01.01.2017	3.963,45
zzgl. Einnahmen	25.098,08
abzgl. Ausgaben	-16.208,34
Stand lt. Abrechnung 31.12.2017	12.853,19

Der Kontostand stimmt mit dem Kontoauszug zum 31.12.2017 der GLS Bank Kontonummer 1124867700 sowie dem PayPal-Konto überein. Bargeldbestände hat der Verein keine.

Zum 31.12.2017 bestanden keine Verbindlichkeiten. Die Liquidität des Vereins war jederzeit gewährleistet.

### 3. Vereinsaktivitäten

#### 3.1 8. Überregionales Sommertreffen

Vom 25. bis 27. August fand das 8. Sommertreffen des Kongenitalen Hyperinsulinismus Vereins in Berlin statt. Zum 3. Mal im fand unserer Treffen 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.

Über die Jahre sind unsere Treffen immer mehr gewachsen und inzwischen können wir neben den normalen Tagungsinhalten immer ein paralleles Kinder- und Jugendprogramm anbieten. Unsere Veranstaltung fand dieses Jahr im Novotel Am Tiergarten statt.

Das Wochenende begann, wie jedes Jahr, mit dem gästetypischen Eintrudeln von Nah und Fern zum gemeinsamen Abendessen auf der Dachterrasse des Hotels. Beim Blick über die den Tiergarten und im Licht des Sonnenuntergangs feierten wir das Wiedersehen und begrüßten „alte Hasen“ und neue Familien.

Am Samstag ging es dann frisch gestärkt in die Tagung. Wir haben diverse Spezialisten eingeladen, die sich mit Hyperinsulinismus sowie den Bewältigungsstrategien im Leben mit einer seltenen chronischen Erkrankung auskennen.

Dr. Oliver Blankenstein vertrat hierbei das Behandlungszentrum der Berliner Charité und hielt einen Vortrag über „Füttern und Essen bei Säuglingen und Kleinkindern mit CHI“. Frau Maren Matthies von der „Wissen in Bewegung“- gGmbH zeigte kreative Ansätze zur Be-

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

**Kommunikation:**  
Telefon: 0176-92448289  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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

wusstseinsbildung und Unterstützung von HI-Familien auf. Die Experten nahmen sich im Nachgang viel Zeit für die individuellen Fragen unserer Mitglieder.

Die Jugendlichen führten unter der Leitung von Paul Seyfarth einen Transitions-Workshop durch. An Hand der Initiative „Mit mir kann man schon reden“ des Kindernetzwerk e.V., unseres Dachverbandes, wurde dieser Workshop erstmalig von unseren betroffenen Jugendlichen selbst ausgearbeitet und wird in den nächsten Jahren ausgebaut. Hierfür schicken wir Vertreter der Gruppe zu 2 Seminaren („Fit für den Wechsel“-Berater Transitions-Coaching-Workshop für Selbsthilfeorganisationen) der Kindernetzwerk Akademie. Wir möchten unsere Jugendlichen befähigen den Übergang in die Erwachsenen-Medizin zu meistern und unterstützen sie dabei.

Zum Konferenzabschluss berichteten uns die Jugendlichen, 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!“.

Für unsere Kleinsten konnten wir dieses Jahr Jana und Tina Eidam (Menschenskinder-Berlin) für Kinderbetreuung und -workshop gewinnen. Sie haben unsere Kinder im Basteln von Masken geschult, gemeinsame Zeichnungen wurden angefertigt und anschließend ging es auf die Wiese hinter dem Hotel, wo riesige Seifenblasen und Geschicklichkeitsspiele gemacht wurden. Zum Schluss und schon mit Spannung erwartet kam Carola Braem zum Kinderschminken. Da war die Freude groß sich zu verwandeln. „Das wollen wir nächstes Jahr wieder machen!“ sagten unser Kleinen.

Neben den Vorträgen gab es dieses Jahr für die Erwachsenen die Möglichkeit an einen Entspannung-Workshop teilzunehmen und neue Energie zu sammeln. Frau Podak, Atem- und Körpertherapeutin aus Berlin, hat es geschafft einige unserer Teilnehmer für 2 Stunden auf eine Atem-Reise mitzunehmen und erholt zurückzubringen.

**Anschrift:**

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

**Kommunikation:**

Telefon: 0176-92448289  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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

Zum Abend trafen sich alle zum gemeinsamen Abendessen im kinderfreundlichen Restaurant Giraffe in unmittelbarer Nähe des Hotels. Wir ließen den Abend bei Spiel und Gespräch ausklingen.

Am Sonntag trafen wir uns zum gemeinsamen Besuch im Berliner Zoo. Alle waren schon sehr gespannt auf die neuen Bewohner im Zoo, die Pandabären. Nach dem Treffen am Spielplatz im Zoo, einem Abschiedsgruppenfoto fuhren dann alle nach Hause mit der Vorfreude auf das 9. Jahrestreffen 2018 in Berlin.

Durch die Projektförderung konnte der Verein die Kosten für die Übernachtungen, die Tagung sowie unseren Familienausflug am Sonntag für unsere Mitglieder übernehmen.

In unserer Fotogalerie auf unserer Homepage haben wir eine Auswahl an Fotos vom gesamten Wochenende zusammengestellt. Vielen Dank an dieser Stelle an unseren fleißigen Fotografen, der unsere Tagung so toll dokumentiert hat.

Für alle Interessierten haben wir die Präsentationen von Dr. Blankenstein, der Mitgliederversammlung des Vereins und die Präsentation zum Thema Netzwerk und Vereinsarbeit zum Download auf der Homepage bereitgestellt, so können auch die Mitglieder und Interessierte, die nicht an der Veranstaltung teilnehmen konnten nachlesen.

Darüber hinaus geben wir den Termin 5.-7. Oktober 2018 für unser Jahrestreffen 2018 jetzt schon bekannt. Wir haben den Termin schon vor dem Sommertreffen 2017 festgemacht, um uns noch besser und langfristiger auf die Planung einzustellen und für das Programm mehr Experten einladen zu können.

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 sehr besonders beschrieben werden. Wir möchten das weiterführen und unterstützen und werden weiter regelmäßige Treffen anbieten. Inzwischen findet unserer Treffen zum 3. Mal im Rahmen unseres Projektes „**PEAK** - Partizipation und Empower-

**Anschrift:**

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

**Kommunikation:**

Telefon: 0176-92448289  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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

ment 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 2017 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.

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.:

- Füttern und Essen bei Säuglingen und Kleinkindern mit CHI- Probleme verstehen und vermeiden - (Dr. Oliver Blankenstein: Mitglied des wissenschaftlichen Beirats, pädiatrischer Endokrinologe Charité Berlin)
- Intuition stärken - Wahrnehmung verfeinern (Maren Matthies: Dipl. Psychologin, Geschäftsführerin "Wissen in Bewegung")
- Schulungsprogramm Jugendliche "Mit mir kann man schon reden" (Paul Seyfarth: Selbstbetroffener und Mitglied im Verein)
- Stefanie Schwarzkopf: Soziale Medien & Vereinsarbeit (Stefanie Schwarzkopf: Masterstudentin der Soziologie an der Berlin School of Public Health)
- „Entspannungstechniken“ –Workshop (Sabine Podak - Atem- und Körpertherapeutin)

Die Jugendlichen führten einen Transitions-Workshop mit Paul Seyfarth 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 kongenitalem Hyperinsulinismus betroffenen Kindes fühlt. "Wenn alle das haben, ist es plötzlich nichts Besonderes mehr-das ist toll!".

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

**Kommunikation:**  
Telefon: 0176-92448289  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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



Für unsere Kleinsten konnten wir dieses Jahr Carola Braem gewinnen. Sie hat Kinderschminken angeboten und viel Spaß und Freude verbreitet.

Zum Abend trafen sich alle zum gemeinsamen Abendessen im nahegelegenen Restaurant „Giraffe“. Dort gab es eine Spielecke, in der es kurzweilig zugeht. Ein kleiner Außenspielplatz bot Möglichkeiten zum Rutschen und Spielen.

Am Sonntag begaben wir uns auf einen gemeinsamen Spaziergang durch den Tiergarten und den Berliner Zoo. Nach einem Abschiedsgruppenfoto führen dann alle nach Hause mit der Vorfreude auf das 9. Sommertreffen 2018.

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 2017 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.

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

**Kommunikation:**  
Telefon: 0176-92448289  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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

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 passwortgeschützte 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.

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 05.10.-07.10.2018 findet das 9. überregionale Elterntreffen in Berlin statt.

### **3.2. Internetseite und -forum [www.hyperinsulinismus.de](http://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.

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

**Kommunikation:**  
Telefon: 0176-92448289  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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 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**

##### **3.3.1.1. Düsseldorf**

Auch in 2017 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.

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

**Kommunikation:**  
Telefon: 0176-92448289  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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

### 3.3.1.2. Hamburg

Am 11.03.2017 scheint in Hamburg die Sonne, über dem ersten Regionaltreffen dem katholischen Kinderkrankenhaus Wilhelmstift.

Seit langem war der Wunsch nach einem Regionaltreffen im Norden ausgesprochen, in diesem Jahr konnte er zum ersten Mal in die Realität umgesetzt werden, weil wir uns gemeinsam mit zwei engagierten Ärztinnen des Kinderkrankenhauses Wilhelmstift dafür eingesetzt haben. Wir hatten im Patricia Kinderhaus zwei schöne Tagungsräume zur Verfügung. Für das leibliche Wohl war gesorgt, wir hatten ein kleines Buffet bestellt.

So kamen 5 Familien zum Erfahrungsaustausch zusammen. Ulrike Seyfarth berichtete über die Ausblicke 2017 im Verein und stellte die Aufklärungskampagne-Poster vor. Auch hier im Krankenhaus wurden gleich gut geeignete Plätze rausgesucht an denen die Poster ab sofort aushängen sollen.

Frau Dr. Wenzel und Frau Dr. Hammer stellten sich vor. Sie betreuen derzeit 3 Familien mit dieser seltenen Erkrankung. Frau Schrader, Diätassistenten aus der Stoffwechsel- und Diabetesambulanz gab Tipps zur Ernährung bei Unterzuckerung und brachte auch einige Rezepte mit. Es konnten Fragen über Ernährung mit dem Expertenteam besprochen werden.

Nach der Mittagspause mit Gruppenfoto setzten wir uns nochmals zum Erfahrungsaustausch zusammen. Mutmacher und Wissensdurstige kamen zur Sprache. Die Kinder haben unseren Austausch spielend mitgemacht.

Wir bedanken uns bei Frau Dr. Wenzel, Frau Dr. Hammer und Frau Schrader, dass wir ihre Gäste sein durften und freuen uns auf ein Wiedersehen.

### 3.3.1.3. Wien

Das 4. Regionaltreffen in Wien am 29.04.2017 war auch in diesem Jahr ein Wiedersehen mit HI-Familien, die wir schon lange kennen, aber leider zu selten sehen.

Organisiert wurde das Treffen an Ort und Stelle von Irene Promussas und Christa Egger, dabei tatkräftig und finanziell unterstützt von unserem Verein Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V., vertreten durch die Vorstandsvorsitzende Ulrike Seyfarth.

In Österreich sind die Dimensionen natürlich etwas kleiner und somit überschaubarer, und Wien ist sowieso anders Aktuell gibt es in ganz Österreich an die 13 Familien mit CHI Kin-

#### **Anschrift:**

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

#### **Kommunikation:**

Telefon: 0176-92448289  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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

dern, wobei wir ein bis zwei kontinuierlich nicht erreichen. Der Rest wird von Irene betreut und ist auch Großteils schon Mitglied im Kongenitalen Hyperinsulinismus e.V. Nachdem Stella das älteste Kind mit CHI in Österreich ist und die meisten anderen Kinder eher noch klein sind, ist derzeit Irene die Patin von allen, aber das kann sich mit zunehmender Erfahrung ja ändern. Jedenfalls klappt der Austausch sehr gut im Land, wobei so gut wie alle Familien auch von Lobby4kids – Kinderlobby betreut werden. Seit Jahren besteht eine enge Partnerschaft zwischen beiden Vereinen.

Leider konnte unsere neue Familie aus der Steiermark noch nicht dabei sein, aber wir hoffen natürlich, dass es nächstes Mal möglich sein wird. Mit dem Wetter hatten wir einigermaßen Glück, nicht so sehr mit den Öffis wegen diverser Reparaturen, aber wir fanden zusammen. Es waren diesmal insgesamt 4 Familien aus Österreich dabei. Ulrike erzählte die neuesten Aktivitäten des Vereins, Irene über neue rechtliche Belange bezüglich Pflegegeld, Bewilligungen bei der Krankenkasse und der bevorstehenden Schulreform. Außerdem berichtete jede Familie vom Stand der Dinge mit ihrem CHI Kind. Der Austausch war sehr rege, während unsere Kinder gut von Denise und Jennifer betreut wurden. Alle sind froh, sich einmal im Jahr hier zusammenzufinden. An dieser Stelle sei auch Christa gedankt, die als stellvertretende Vorsitzende von Lobby4kids auch den CHI Familien in ihrer Praxis eine Heimat gegeben hat und mit großem Interesse von Beginn an alles mitverfolgt hat, liegt ihr doch „Gründungs-kind“ Stella sehr am Herzen. Sie kennt sich, wiewohl nicht selbst betroffen, inzwischen sehr gut mit CHI aus, will nun auch Mitglied werden im Verein und nimmt sowohl an unseren Runden als auch am schon traditionellen Essen beim Griechen danach teil. Letzteres gestaltete sich wieder locker und sehr entspannt familiär. Natürlich hätten wir gern öfter unsere Ärztinnen dabei, aber vielleicht klappt es ja wieder beim nächsten Mal.

Irene berichtete, sie ist Obfrau der Lobby4kids und im wissenschaftlichen Beirat unseres Vereins. Gemeinsam sind wir stark!

### 3.3.1.4. Heidelberg

Es ist schon Frühling in Heidelberg und die Sonne strahlt zum 1. Regionaltreffen in Heidelberg.

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

**Kommunikation:**  
Telefon: 0176-92448289  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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

In den vergangenen Jahren sind immer wieder neue Familien aus Heidelberg und Umgebung unserem Verein beigetreten. So werden in der Stoffwechselambulanz und im SPZ an der Uniklinik Heidelberg acht Kinder mit Hyperinsulinismus aus dem süddeutschen Raum betreut.

Zu unserem ersten Regionaltreffen in Heidelberg kamen insgesamt sechs Familien. Drei davon waren schon Mitglied in unserem Verein und konnten in den vergangenen Monaten bereits unsere drei neuen Familien als Paten unterstützen. Wir freuen uns, seit dem 25.3.2017 diese drei neuen Familien in unserem Verein begrüßen zu dürfen.

Eltern aus Heidelberg haben die Initiative ergriffen, Räume an der Uniklinik organisiert und Herrn Dr. Opladen angesprochen und eingeladen, uns für Fachfragen zur Verfügung zu stehen. So wurde auch Prof. Dr. Mohnike aus Magdeburg eingeladen, einen Überblick über die medikamentöse Therapie bei CHI vorzustellen.

Prof. Mohnike gab zunächst einen kurzen informativen Einblick in die Genetik bei diffuser und fokaler Form des CHI. Er berichtete über eine interessante und bislang vielversprechende Studie zu einem Medikament, das eventuell einmal CHI therapieren kann und dabei möglicherweise weniger Nebenwirkungen hätte als die bisherigen Präparate.

Dr. Opladen stellte uns das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin sowie das Zentrum für Seltene Erkrankungen Heidelberg vor, dabei im Speziellen die Abteilung für angeborene Stoffwechselerkrankungen. Er sprach über das Neugeborenen Screening, das stetig erweitert werden soll, die Stoffwechselklinik, in der auch einige Kinder aus unserem Verein betreut werden, und über die Transitions-Sprechstunde, die seit einigen Monaten angeboten wird. Jugendliche werden hier beim schwierigen Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenen-Medizin begleitet und unterstützt.

Unsere Vorstandsvorsitzende Ulrike Seyfarth stellte den Verein vor und berichtete unter anderem von der guten Zusammenarbeit mit dem internationalen Verein für Hyperinsulinismus, CHI International.

Der Erfahrungsaustausch stand jedoch selbstverständlich im Mittelpunkt unseres Treffens. Dazu kamen wir dann nach einer Pause mit Stärkung am Buffet, welches Yvonne organisiert und aufgebaut hatte. Schnell wurde im Erfahrungsaustausch deutlich, wie wertvoll diese gemütliche Runde für jeden Einzelnen von uns ist. Neue Eltern sahen die größeren Kinder, „wie sie ganz normal sind und es ihnen gut geht“. Diese Eltern stecken noch fest in der

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

**Kommunikation:**  
Telefon: 0176-92448289  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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

schweren Anfangsphase, die sie sich anders vorgestellt hatten. Sie hatten und haben viele Fragen und Angst um ihr Kind. Die anderen Eltern, die das alles schon erlebt haben, konnten und können Mut machen und aus dem Alltag berichten, der sich nach und nach einfacher gestaltet, je älter die Kinder werden. So wurde aus unserem Treffen ein sehr informatives Mutmacher-Treffen.

Anschließend nutzten noch einige Familien bei wunderbarem Frühlingwetter den nahegelegenen Zoo für einen Besuch, bei dem die Gespräche fortgesetzt werden konnten.

An dieser Stelle bedanken wir uns bei Dr. Opladen und Prof. Mohnike für ihre informativen Präsentationen und Gespräche und Yvonne Schwark-Reiber für die tolle Organisation. Wir freuen uns auf ein Wiedersehen.

### **3.3.2. Betreuung neuer HI-Patienten**

Auch im Jahr 2017 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

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

**Kommunikation:**  
Telefon: 0176-92448289  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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 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 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. Postersitzung und Fallpräsentation auf Jahrestagungen**

43. Jahrestagung der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin e. V. (GNPI):

- 25. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie e. V. (DGPI)
- 29. Jahrestagung des Wissenschaftlichen Arbeitskreises Kinderanästhesie der DGAI e. V. (WAKKA)
- 08.–10. Juni 2017 • Internationales Congress Center Dresden

Vom 08.-10. Juni 2017 fanden die obenstehende Jahrestagung statt. Unser Verein, vertreten durch unsere Vereinsvorsitzende Ulrike Seyfarth, hat dies zum Anlass genommen unsere Poster-Aufklärungskampagne in der „Postersitzung und Fallpräsentation“ auszustellen. Drei Tage war Zeit Gespräche mit Teilnehmern und Ausstellern der Konferenz zu führen, interessante Vorträge zu hören und nachfolgende Diskussionen zu führen. Die Präsentationszeit am Freitag zwischen 10-10:30 Uhr gab Gelegenheit den Verein und die Netzwerkarbeit vorzustellen. Viele Kontakte konnten geknüpft werden und einige Poster hängen hoffentlich schon bald auf Neonatologien oder in Wartezimmern unserer Gesprächspartner. Wir möchten die seltene Erkrankung, auch unter Fachkräften, bekannter machen. Hier können sie sich die Poster („Anzeichen und Symptome“ & „Was ist Hyperinsulinismus?“ herunterladen und damit ihren Beitrag zur Aufklärung über Kongenitalen Hyperinsulinismus leisten.

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

**Kommunikation:**  
Telefon: 0176-92448289  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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



### 3.3.4. KNW-Jahrestagung und Teilnahme unseres Vereins

Im Die Jahrestagung und die Mitgliederversammlung unseres Dachverbandes Kindernetzwerk e.V. fand vom 7. bis 8.7.2017 in Aschaffenburg statt. Zum ersten Mal konnte ich es ermöglichen unseren Verein zu vertreten. Ich nahm die Gelegenheit wahr unsere Organisation vorzustellen und bekam viel positive Resonanz. In Diskussionen in den Arbeitskreisen und mit den Teilnehmern der Tagung konnte ich sehr gute Anregungen mitnehmen. Die Themen und Vorträge werden hier vom KNW vorgestellt und hier bebildert. Das Kindernetzwerk hat seit einiger Zeit eine Umfrage zu laufen an der sich die Mitglieder an den Selbsthilfeorganisationen beteiligen können. Wir fragen euch Kinder und Jugendliche: „Wie ging es euch in den letzten 7 Tagen?“. Nehmt euch mal kurz die Zeit mit euren Kindern und helft die Arbeit zu unterstützen. Hier geht es zur Umfrage. Einen ausführlichen Bericht über die Tagung und die Ergebnisse gebe ich euch auf unserem Sommertreffen in der Mitgliederversammlung am 26.8.2017 in Berlin.

### 4. Aussicht 2018; geplante Aktivitäten

Wie bereits in den Vorjahren liegt auch in 2018 das Hauptaugenmerk auf der Ausrichtung des 8. Elterntreffens. Das Sommertreffen wird zum dritten Mal im Hotel Königin Luise in Berlin Weißensee stattfinden. Da unsere Ansprüche (behinderten- und familiengerecht) sehr hoch sind, ist es schön am 05.-07.10.2018 wieder im Derag-Living „Königin Luise“ -Hotel tagen zu können. Wir möchten an den großen Erfolg der Vorjahre anknüpfen und wiederholt eine Projektförderung bei der Techniker Krankenkasse beantragen und somit, unseren Vereinsmitgliedern eine kinderfreundlichere/erholsamere Umgebung für das Tagungswochenende ermöglichen. Die Vorverträge mussten im Oktober 2017 unterschrieben werden. Somit ist das Wochenende 05.-07.10.2018 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 2018 sein. Auf der

#### **Anschrift:**

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

#### **Kommunikation:**

Telefon: 0176-92448289  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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

Homepage und bei Facebook posten wir alle wichtigen Termine und verlinken wichtige Artikel.

Die Verteilung der Poster an wichtigen Orten ist immer noch eine große logistische Herausforderung im kommenden Jahr.

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 6. Familienkonferenz von CHI International wird 2018 im September in Athen 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.

## **5. Entlastung des Vorstandes**

Aufgrund des vorgelegten Rechenschaftsberichtes wird um Entlastung des Vorstandes für das Jahr 2017 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](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://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