

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



31.12.2018

## Rechenschaftsbericht 2018

Rechenschaftsbericht des Vorstandes gem. § 8 der Satzung des Vereins Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V. für das Kalenderjahr 2018

### Inhaltsverzeichnis

#### 1. Angaben zum Verein

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

#### 2. Finanzbericht

#### 3. Vereinsaktivitäten

- 3.1. 9. Überregionales Jahrestreffen in Berlin
- 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. Betreuung und Hilfe für internationale Familien
  - 3.3.4. CHI-Family Conference in Athen, Teilnahme unseres Vereins
  - 3.3.5. Sugar Soirée in NYC, Teilnahme und Unterstützung
  - 3.3.6. Mitarbeit Global Registry
  - 3.3.7. Projekt Merchandising PEAK-Turnbeutel
  - 3.3.8. Kindernetzwerk Transitionsworkshop
  - 3.3.9. Mitglieder sammeln Spenden für den Verein

**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

#### 4. Ausblick 2019; 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 vorgeschriebenem Vordruck (§ 50 Abs. 1 EStDV) auszustellen.

### 1.2 Mitglieder

Zum 31.12.2018 zählt der Verein insgesamt 209 Mitglieder.

### 1.3 Mitgliedsbeiträge

Von aktuell 209 Mitgliedern<sup>1</sup> sind 68 zahlende Mitglieder und 55 Familien. Aufgrund der im Aufnahmeantrag angegebenen Beitragshöhe ergibt sich ein Beitragssoll für 2018 in Höhe von 2.010 EUR. Dem Verein wurde durch die Mitglieder überwiegend die Genehmigung zum Lastschriftinzug erteilt, so dass die Beiträge eingezogen werden konnten. Dabei wurden auch bestehende Beitragsforderungen vergangener Jahre berücksichtigt. In einigen Fällen kam es zu Problemen beim Beitragseinzug. Wir kontaktieren bei ausbleibender Zahlung oder Unklarheiten beim Bankeinzug das nichtzahlende Mitglied. Soweit es sich um einen Irrtum handelte, konnte durch Nachzahlung der Beiträge der Ausschluss als Mitglied rückgän-

---

<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

gig gemacht werden. Bei wiederholter Nichterreichbarkeit und Nichtzahlung erfolgte der Ausschluss aus dem Verein.

Auf der Mitgliederversammlung 2017 wurde darüber diskutiert, wie wir mit unseren Mitgliedern umgehen, die die Volljährigkeit erlangen, aber über noch kein eigenes Einkommen verfügen. Hierzu wurde 2018 in der Mitgliederversammlung eine Änderung der Präambel vorgeschlagen und beschlossen.

#### **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.

**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 2018

<b>Ausgaben:</b>	
Bürokosten	370,62
Gebühren GLS Bank	179,54
Fortbildung	99,00
Öffentlichkeitsarbeit	5490,17
Mitgliedsbeitrag Kindernetzwerk	90,00
Regionaltreffen	1656,51
Aufwand EDV	193,08
Webseite	248,76
Projekt PEAK	17053,08
Fehlbuchung	6846,77
<b>Summe Ausgaben</b>	<b>32227,53</b>
Überschuss	2653,44
Kontostand 01.01.2018 GLS Bank	12804,49
Kontostand 31.12.2018 GLS Bank	15457,93
Kontostand 01.01.2018 PayPal	48,70
Kontostand 31.12.2018 PayPal	48,40
Guthaben gesamt	15506,33
<b>Kontrolle</b>	
Kontostand 01.01.2018	12804,49
zzgl. Einnahmen	34880,97
abzgl. Ausgaben	-32227,53
<b>Ergebnis</b>	<b>15457,93</b>
Stand lt. Abrechnung 31.12.2018	15457,93

### 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 Kontostand stimmt mit dem Kontoauszug zum 31.12.2018 der GLS Bank Kontonummer 1124867700 überein. Bargeldbestände hat der Verein keine.

Zum 31.12.2018 bestanden keine Verbindlichkeiten. Die Liquidität des Vereins war jederzeit gewährleistet.

**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. Vereinsaktivitäten

#### 3.1 9. Überregionales Jahrestreffen

In diesem Jahr fand unser 9. Jahrestreffen in Berlin im Derag-Living Hotel Weißensee mit Hilfe einer Projektförderung durch die BARMER Krankenkasse statt. Zum 4. Mal fand unser Treffen im Rahmen unseres Projektes „PEAK – Partizipation und Empowerment von Kindern mit Kongenitalem Hyperinsulinismus und deren Eltern“ statt.

Nachdem sich am Freitagabend der Großteil der Konferenzteilnehmer im Hotel eingefunden hatte, starteten wir mit einem gemeinsamen Abendessen in das vollgepackte Wochenende. Hier konnten sich gleich die neuen Mitglieder mit den „Paten“ in ihrer Region bekanntmachen. Wie in jedem Jahr gab es große Wiedersehensfreude und Staunen über die Entwicklungen unserer Kinder.

Samstag ging es nach dem ersten Punkt des Tages, der Mitgliederversammlung, zum eigentlichen Schwerpunkt des Treffens, der Tagung. Für die Kinder gab es dieses Jahr wiederholt ein eigenes Programm neben der Elterntagung, welches unter anderem aus einem Auftritt des Märchenzaubers Jan Dober sowie aus Zauber-Workshops bestand. Die Kinderbetreuung wurde mit Kinderschminken, Basteln und Riesenseifenblasen im Garten des Hotels zu einem großartigen Erlebnis für unsere Kleinen.

Zum Jugendworkshop gab es ein abwechslungsreiches Programm mit informativen Vorträgen und freier Zeit für Austausch zwischen den Jugendlichen, die sich meistens nur einmal jährlich sehen. Hier in kurzer Zeit wieder Vertrauen aufzubauen und sich einzubringen ist für einige Teilnehmer schwierig. Doch spätestens beim gemeinsamen Nachmittagsausflug zum Brandenburger Tor fielen die Sorgen von ihnen ab. 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 zum zweiten Mal von unseren betroffenen Jugendlichen selbst ausgearbeitet und wird in den nächsten Jahren ausgebaut. Hierfür schicken wir Vertreter des Vereins zu 2 Seminaren („Fit für den Wechsel“-Berater Transitions-Coach-Workshop für Selbsthilfeorganisa-

**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

tionen) der Kindernetzwerk Akademie. Wir möchten unsere Jugendlichen befähigen, den Übergang in die Erwachsenen-Medizin zu meistern und unterstützen sie dabei.

Die Gruppe der Jugendlichen möchte für 2019 vorausschauend planen und neue interessante Beiträge für das nächste Treffen im Voraus erfragen. Dabei hoffen sie auf Ideen und Anregung aus der Gruppe. Gemeinsam arbeiten die Jugendlichen am Thema Transition, welches ein wichtiges Thema in unserem Verein ist.

Nachdem Prof. Dr. Thomas Meissner mit seinem Team von der Uniklinik Düsseldorf sehr anschaulich über das anstehende Forschungsprojekt zum „Schutz vor Hirnschädigung durch eine verbesserte Behandlung bei angeborenen Erkrankungen der Insulinausschüttung“ informierte, hatten wir einen weiteren Spezialisten zum Thema Hyperinsulinismus geladen. Dr. Peter Kühnen vom Institut für experimentelle pädiatrische Endokrinologie Charité Campus Virchow Klinikum berichtete über „Alte und Neue medizinische/chirurgische Behandlungen bei HI“. Danach standen uns die Experten Rede und Antwort auf viele Fragen zu Therapien, Verläufen und Forschungsergebnissen.

Wir haben diverse Spezialisten eingeladen, die sich mit dem Krankheitsbild des Hyperinsulinismus sowie den Bewältigungsstrategien im Leben mit einer seltenen chronischen Erkrankung auskennen. Wichtig war uns auch in diesem Jahr wieder einen Workshop für die stark im Alltag geforderten Eltern anzubieten. Durchgeführt wurde dieser von Frau Wiebke Pausch zum Thema „Achtsamkeit und Selbstfürsorge für Eltern“.

Besonders gespannt waren wir auf den Besuch und den Beitrag von Julie Raskin, der Präsidentin von CHI international aus New York (USA). Julie stellte uns den gegenwärtigen Stand der „Global Registry“<sup>2</sup> vor und erzählte von ihren an Hyperinsulinismus erkrankten Sohn Ben, dessen Schicksal letztendlich zur Gründung des internationalen Netzwerkes führte. Sie ließ uns wissen, dass es eine große Ehre und ein Privileg war, an unserer Veranstaltung teilzunehmen, viele Mitglieder unseres Vereins kennenzulernen und zu sehen wie wir zusammenarbeiten.

---

<sup>2</sup> Global registry ist ein Projekt von CHI-International mit dem Ziel der weltweiten Erfassung von an Hyperinsulinismus erkrankten Patienten.

**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



Großer Dank galt auch der Unterstützung unseres gemeinsamen HI Global Registry Projektes, an dem Ulrike Seyfarth maßgeblich im Lenkungsausschusses mitwirkt. Gemeinsam freuen wir uns auf die Teilnahme vieler Familien in naher Zukunft. Der Verein setzt sich dafür ein, dass die ausführliche Umfrage der Global Registry ins Deutsche übersetzt wird.

Für unsere Kleinsten konnten wir dieses Jahr Jana und Tina Eidam (Menschenskinder-Berlin) und Juliane Kahle 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. Jan Dober, der Zauberer, hat unsere Kinder auf eine Reise durch ein Märchen-Zauber-Land mitgenommen und zum Lachen gebracht. Carola Braem war wieder bereit zum Kinderschminken. Da war die Freude groß sich zu verwandeln.

Abgerundet wurde der fachliche Teil dieses Tages durch Berichte aus dem HI-Familienleben. Diesen Punkt, der in unseren Regionaltreffen schon lange durchgeführt wird, möchten wir auch auf künftigen Jahrestreffen weiter etablieren.

Nach kurzer Verschnaufpause trafen sich alle Familien im Restaurant des Hotels zum gemeinsamen Abendessen. Im Anschluss ging es dann mit der Tram M4 ins Zentrum von Berlin. Hier erlebten wir gemeinsam das Berlin Festival of Lights 2018.

Am Sonntag besuchten wir gemeinsam den Berliner Tierpark. Es war der Abschluss eines gelungenen Wochenendes mit spannenden und lehrreichen Inhalten sowie viel Zeit zum Austausch mit anderen betroffenen Familien.

Wir möchten uns an dieser Stelle noch einmal recht herzlich bei der BARMER Krankenkasse für die Förderung unseres Projektes in Höhe von 14.353,75 €, bedanken.

**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

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

Seit der Neugestaltung unseres Internetauftrittes im Jahr 2014 wurde dieser von Kathrin Baumgarten ständig aktualisiert. 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.

Ein Upgrade der Homepage, um diese für mobile Endgeräte zu optimieren sowie die Sicherheit und Performance zu verbessern, ist für 2019 geplant.

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

### **3.3. Sonstige Aktivitäten**

#### **3.3.1. Regionaltreffen**

##### **3.3.1.1. Düsseldorf**

Am 24.02.2018 begannen wir unsere Reihe der Regionaltreffen, anlässlich des Tages der seltenen Erkrankung am Jahresanfang, in der Kinderklinik des Universitätsklinikums Düsseldorf. Bereits zum 7. Mal trafen sich Familien zum Erfahrungsaustausch, die hier von Prof. Dr. Thomas Meissner und seinem Team betreut werden. Diesmal waren Fr. Dr. Christina Reinauer und Herr Dr. Sebastian Kummer für uns vor Ort, um unsere Fragen zu beantworten und Meinungen auszutauschen.

Ulrike Seyfarth berichtete über die Ausblicke 2018 im Verein und über die kurz vor dem Start stehende Global Registry, die nach dem geplanten Testlauf in der kommenden Woche online gehen wird. Schon sehr lange wurde diese Umfrage vorbereitet. Da sie betroffenen Familien und behandelnden Ärzten mehr Informationen über die Erkrankung kongenitaler Hyperinsulinismus bieten soll, mussten die Fragen gut überlegt, der Datenschutz gewahrt und die Anwendung benutzerfreundlich gestaltet werden.

Beate Barizon berichtete vom Kindernetzwerk-Workshop in dem sie, als unser Elternvertreter, gemeinsam mit Paul, unserem Jugendvertreter, eine Ausbildung zum Transitionscoach begonnen haben. Wir werden dieses neue Angebot der Unterstützung auf unserer Homepage öffentlich machen. In Workshops auf dem Jahrestreffen werden wir das Thema verdeutlichen.

Gibt es Zusammenhänge bei Kindern mit Hyperinsulinismus, Epilepsie und Hirnschäden? Seit einiger Zeit und auf Grund aktueller Beispiele unserer Mitglieder, wird in der Elterngruppe diese Frage diskutiert. Wir stellten diese Frage an Dr. Sebastian Kummer und erhielten aufschlussreiche Antworten.

Für unser leibliches Wohl sorgte auch diesmal ein kleines Büffet. Für die entstandenen Kosten kam Nam Le Thanh auf. Er möchte den Verein durch diese Spende unterstützen. An dieser Stelle sei noch einmal Danke gesagt.

**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

Hyperinsulinismus-Familien brauchen immer eine Stärkung, da muss man nicht auf eine Pause warten, bis der Erste Hunger hat. Es ist immer eine große Freude, die Kinder mit ihren Familien wiederzusehen. Von Entwicklungserfolgen wurde in der abschließenden Erfahrungsaustauschrunde berichtet. Das macht den Familien mit kleineren Kindern Mut. Wir begrüßten ein neues Mitglied in unserer Runde. Sozusagen ein „alter Hase“, ist sie doch schon seit 1991 mit der Krankheit vertraut. Erst durch die Erkrankung ihres Enkels sind die Probleme der eigenen Tochter wieder präsent. Auch sie möchte unseren Verein durch ihre Mitgliedschaft unterstützen.

Das Regionaltreffen ist bei den Mitgliedern sehr beliebt und wurde auch in diesem Jahr sehr gut angenommen. 7 Familien nahmen teil.

### **3.3.1.2. Heidelberg**

Unser zweites Regionaltreffen am 11.4.2018 in Heidelberg fand großen Anklang. Mit insgesamt acht Familien waren es zwei mehr als noch im vorigen Jahr. Sogar aus dem Vogtland und aus der Schweiz reisten sie extra an, um die bisher schriftlichen Kontakte lebendig werden zu lassen. Wir freuen uns auch, zwei neue Familien als Mitglieder in unserem Verein begrüßen zu dürfen.

Der Erfahrungsaustausch stand auch diesmal im Mittelpunkt unseres Treffens. Das Buffet, welches Yvonne organisiert hatte, diente uns durchgehend zur Stärkung und Erfrischung. Unsere Vorstandsvorsitzende Ulrike Seyfarth stellte die aktuellen Aktivitäten des Vereins vor. Sie berichtete unter anderem von der Hilfe, die wir einer Familie aus Bosnien zukommen lassen konnten. Wir haben über viele Wochen dabei geholfen, ihre Reise nach Deutschland mit Untersuchung und Behandlung in der Kinderklinik der Charité finanziell und organisatorisch zu ermöglichen. Dafür hat Bild hilft- „Ein Herz für Kinder“ Mittel zur Verfügung gestellt und sogar noch eine Medikamentenspende zum Abschied ermöglicht.

Yvonne präsentierte das stark nachgefragte Thema: „Einstieg in den Kindergarten -Wie kann er erfolgreich gelingen?“. Da die meisten Teilnehmer der Veranstaltung Kinder in diesem Alter haben, war dies von großem Interesse. Wir denken, es ist sehr wichtig unsere HI-Kinder in den Regelkindergarten zu integrieren, das Personal aufzuklären und den täglichen Dialog, in schriftlicher oder mündlicher Form, zu suchen, um beiden Seiten Sicherheit zu geben.

**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

Im Anschluss und nach einer ausgedehnten Mittagspause, in der die Teilnehmer weiter rege ihre Erfahrungen austauschten, gingen wir zu einer Vorstellungsrunde über, in der die Familien berichten konnten, wie sie gerade mit der seltenen Erkrankung Kongenitaler Hyperinsulinismus leben. Es gab viele Fragen, die diskutiert wurden. So war unser Treffen wiederholt ein sehr informatives „Mutmacher-Treffen“.

Anschließend besuchten noch einige Familien bei wunderbarem Frühlingswetter den nahegelegenen Zoo und setzten die Gespräche fort.

### **3.3.1.3. Wien**

Bereits zum 5. Mal fand das Wiener Regionaltreffen statt am 21.4.2018, organisiert durch das bereits bewährte Team Irene – Ulrike – Christa, diesmal in den Räumlichkeiten der Power Kids Academy im gleichen Haus wie immer, lediglich einen Stock tiefer.

Das Feedback zu den Einladungen kam diesmal eher zögernd – man muss bedenken, dass in Österreich die Familien ja über das ganze Land verstreut sind und sich besonders aus dem Westen schwertun, anzureisen. Dafür gibt es auch immer wieder ganz getreue Familien wie die von Sanja, die jedes Jahr dabei sind und schon sehr gut auch ihre Hilfe anbieten können.

Wir hatten diesmal das Glück, mit Caroline Culen endlich wieder einmal eine Expertin dabei zu haben. Sie ist Klinische Psychologin an der Universitätsklinik Wien, dem AKH, und begleitet vor allem Stoffwechsellinder. Speziell liegen ihr junge Erwachsene am Herzen, die sich gerade in Transition befinden – ein Thema, das in Österreich nicht wirklich gut vorbereitet ist. Unmittelbar betroffen davon ist gerade Stella, die heuer noch an die 3. Medizinische Abteilung wechseln wird. Obendrein hatten wir eine ganz neue Familie dabei mit einem 6 Monate alten Baby, das sofort unsere Herzen im Sturm eroberte. Die jungen Eltern gingen sicher mit rauchenden Köpfen, aber hoffentlich auch mit dem Gefühl, nicht mehr allein zu sein, nach Hause.

Ulrike berichtet neben den neuesten Vereinsaktivitäten auch davon, dass die Global Registry kurz vor dem Abschluss steht. Das Projekt unserer internationalen CHI Community, das seit fast zwei Jahrzehnten am Werden ist und seit ca. zwei Jahren nun intensiv in die Endphase geführt wird. Angesichts der bevorstehenden EU Datenschutzgrundverordnung haben wir EuropäerInnen natürlich ein bisschen Bauchweh wegen der Speicherung in einer Cloud, aber die Teilnahme beruht ja auf Freiwilligkeit und kommt vor allem der Forschung zu Gute. Im

**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

Zuge ihres Berichtes über die letzten Aktivitäten von Lobby4kids berichtete Irene auch über die Bemühungen der Selbsthilfegruppe, die Datenschutzverordnung umzusetzen und stellte ihre gesammelten Unterlagen auch dem Kongenitalen Hyperinsulinismus e.V. zur Verfügung. Unser deutschsprachiges Plakat wird von Irene und Caro an weiteren geeigneten Stellen aufgehängt werden (Hebammen, Gynäkologen, etc.) Der Ausklang fand wieder beim Griechen statt, diesmal im Freien bei lauschigem frühsummerlichem Wetter – Ulrike hatte tatsächlich zum ersten Mal Glück mit dem Wetter in Wien! Irene Promussas Irene berichtete, sie ist Obfrau der Lobby4kids und im wissenschaftlichen Beirat unseres Vereins. Gemeinsam sind wir stark!

#### **3.3.1.4. Hamburg**

Am 09.06.2018 fand zum zweiten Mal das Regionaltreffen Hamburg im Katholischen Kinderkrankenhaus Wilhelmstift statt.

Dank der guten und langfristigen Planung ist es uns, in diesem Jahr gelungen, Herrn Prof. Dr. René Santer aus dem UKE bei unserem Regionaltreffen begrüßen zu können. Er beschäftigt sich schon seit Jahrzehnten mit der Erforschung seltener Erkrankungen und ist einer unserer ausgewiesenen Hyperinsulinismus-Experten in Deutschland.

Krankheitsbedingt konnten leider nur 3 Familien am Erfahrungsaustausch teilnehmen. Das ist so bei den Seltenen. Daher waren wir eine sehr kleine Gruppe, was den regen Austausch untereinander und mit den Experten begünstigte.

Den Anfang machte Frau Schrader, Diätassistentin aus der Stoffwechsel- und Diabetesambulanz. Sie gab gute Tipps zur Ernährung bei Unterzuckerung und bei übergewichtigen Kindern. Es konnten Fragen über Ernährung mit dem Expertenteam besprochen werden.

Frau Dr. Elke Hammer, Oberärztin am Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, gab Einblicke über die derzeit angewendeten Therapien bei kongenitalem Hyperinsulinismus.

Ulrike Seyfarth berichtete über aktuelle Ereignisse und Ausblicke für das 2. Halbjahr 2018 unseres Vereins.

Herr Prof. Dr. René Santer erklärte uns sehr gut verständlich die genetischen Grundlagen und das Lesen eines Genetik-Befundes. Es war so aufschlussreich, dass wir ihn gleich zum

**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

Jahrestreffen am 6.10.2018 in Berlin einladen, um das Thema auszubauen und der Mehrheit unserer Mitglieder zugänglich zu machen.

An dieser Stelle vielen Dank bei allen Vortragenden für ihr Mitwirken!

Besonderer Dank gilt Frau Dr. Hammer und Frau Schrader: Unser Verein bekam tatkräftige Unterstützung vom Kinderkrankenhaus, in dem uns die schönen Tagungsräume und das gelieferte Catering kostenfrei zur Verfügung gestellt wurden.

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

Auch im Jahr 2018 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 zum 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. 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

**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

zu importieren, sahen sie derzeit leider keine Hilfsmöglichkeit. Das ist für uns nur schwer zu akzeptieren und wir versuchen weiter Hilfe zu organisieren.

### **3.3.3. Betreuung und Hilfe für internationale Familien**

Im Juni erreichte uns eine Hilfsanfrage aus Uruguay. Die Mutter des 3 Monate alten Renzo bat zunächst Dr. Oliver Blankenstein und daraufhin unseren Elternverein um Hilfe. Nachdem in Montevideo eine Diagnose gestellt wurde, war bald klar, dass Renzo dort aber nur mit medikamentöser Einstellung behandelt werden kann. Aber der Verdacht, es könnte ein Fokus sein, der operiert werden könnte, lag nahe. Wir baten die Charité Universitätsklinik Berlin ein Kostenangebot zu erstellen.

Der Verein initiierte eine Spendenanfrage. Silvana und Eduardo, die Eltern von Renzo, brachten alle notwendigen Unterlagen auf um die Anfrage an BILD hilft e.V. „Ein Herz für Kinder“ zu stellen. Die Familie nahm einen privaten Kredit auf, um die Behandlung im Voraus zu bezahlen. Wir sind sehr glücklich, dass „Ein Herz für Kinder“ sich an den Kosten für die Behandlung beteiligt hat. Trotzdem bleibt der Familie ein sehr großer Eigenanteil, der für die Behandlung bezahlt werden musste.

Der Verein hat Spenden aufgebracht, um die Kosten für die Familie zu reduzieren. Wir konnten die Kosten für die Unterbringung der Familie in Deutschland übernehmen.

Im Vordergrund steht mittlerweile große Freude über den Erfolg der Behandlung. Renzo hatte einen Fokus, der äußerst kompliziert in der Bauchspeicheldrüse lag. Das zeigte die hochspezielle PET-MRT Untersuchung. Eine 10 stündige Operation brachte den Erfolg.

Unser Dank gilt dem Team an der Charité, Frau Prof. Dr. Karin Rothe, Dr. Oliver Blankenstein und Prof. Dr. Klemens Raile und ihren Teams für die Organisation, Durchführung und Begleitung in den aufregenden Tagen und bangenden Wochen in Berlin.

Die Familie ist sehr glücklich, dass Renzo gesund entlassen werden konnte. Am Ende konnten wir die Familie aus Uruguay mit einer Schifffahrt durch den Berliner Sommer verabschieden. Wir wünschen alles erdenklich Gute für Renzos Zukunft und sind überglücklich, dass wir helfen konnten.

**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. CHI-Family Conference in Athen

Wir haben erfolgreich an der CHI International Family Conference teilgenommen. Die Veranstaltung fand in gemeinsamer Zusammenarbeit von CHI international mit Professor Christina Kanaka Gantenbein, Pädiater und Endokrinologin der Medical School und Kapodistrian University "Agia Sophia" Kinderkrankenhaus von Athen, statt.

Das Programm bestand aus vielen Fachvorträgen von Forschern sowie behandelnden Ärzten aus den USA, Großbritannien, Griechenland, Dänemark und Deutschland.

Patientenorganisationen aus Deutschland, Österreich und Spanien wirkten mit, und Eltern aus Österreich, Spanien, Bosnien, Kroatien, Griechenland, England, der Schweiz und den USA nahmen an der Konferenz teil.

Ulrike hielt einen kurzen Vortrag über unser PEAK-Projekt zum Thema „Patient-Powered-Research and Patient Support and Quality of Life“ und stellte unsere Vereinsarbeit sowie unser Patenschaftsprogramm vor.

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

Wir konnten auch in diesem Jahr die enge Zusammenarbeit mit der internationalen Gemeinschaft der CHI-Familien und Experten ausbauen.

Der Bericht über unsere geleistete Arbeit sowie unsere Erfahrungen in der Elternarbeit und der Organisation unserer Familientreffen gaben anderen Betroffenen Anregungen und Mut, es uns gleichzutun.

Wir haben das gemeinsame Vorhaben, die Krankheit Hyperinsulinismus bekannter zu machen und das große Ziel, dass kein HI-Kind unbehandelt bleiben soll. Es gibt Mittel und Möglichkeiten zu helfen.

Im Anschluss an die Familienkonferenz fand die 57. Tagung der European Society for Pediatric Endocrinology (ESPE) statt. Die ESPE ist eine internationale Organisation mit dem Ziel, die klinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit endokrinen Erkrankungen, einschließlich Diabetes, durch Forschung und Lehre zu 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

Hier hatte CHI ein Informationsstand, den wir gemeinsam mit ihnen betreuten und wo wir über unsere gemeinsame Arbeit zu der Aufklärung über kongenitalen Hyperinsulinismus und die Global Registry informierten. Es gab ein sehr großes Interesse von Spezialisten aus der ganzen Welt. Sie berichteten uns von ihren Patienten und ihren Möglichkeiten der Behandlung. Wir boten Unterstützung für Eltern weltweit an.

Wir möchten die Hilfe weiter ausbauen, um den Kindern weltweit zu helfen, die dringend benötigte Medikamente nicht erhalten können. In diesem Sinne bedanken wir uns bei der internationalen Gruppe für die Organisation und freuen uns auf das nächste Jahr in Wien!

### **3.3.5. Sugar Soirée in NYC, Teilnahme und Unterstützung**

Congenital Hyperinsulinism International (CHI) veranstaltete seine jährliche Sugar-Soirée am Samstag, den 17. November 2018. Unsere Vorstandsvorsitzende, Ulrike Seyfarth war zu dieser Veranstaltung eingeladen und hat unsere Unterstützung für das Projekt, in Form der Beteiligung an der Organisation der Auktion, überbringen können.

Unsere Organisationen arbeiten eng auf der Basis internationaler Hilfe für Familien mit kongenitalem Hyperinsulinismus.

Dies sind dabei unsere gemeinsamen Ziele:

- Sensibilisierung für die Erkrankung, um eine anhaltende Hypoglykämie zu verhindern, die zu Hirnschäden und zum Tod führen kann.
- Förderung neuer Forschungsarbeiten mit der Entwicklung des HI Global Registry und der Finanzierung neuer Forschungsarbeiten.
- Unterstützung der Patienten beim Zugang zu spezialisierter Behandlung, Medikamenten, Verbrauchsmaterialien und ausgezeichneter Versorgung.

### **3.3.6. Mitarbeit Global Registry**

Die Global Registry ist an den Start gegangen. Ulrike Seyfarth hat über 3 Jahr im Steering Committee (Findungskommission) mitgearbeitet.

Congenital Hyperinsulinism International (CHI) freut sich bekannt zu geben, dass wir mit globalen Partnern zusammenarbeiten, um ein Patientenregister zur Verbesserung des Verständnisses des Kongenitalen Hyperinsulinismus (HI) auf den Weg zu bringen und somit bes-

**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

sere Behandlungen und die Entwicklung von Heilmitteln voranzutreiben. Um mehr über das HI Global Registry zu erfahren besucht einfach die Website unter: [www.congenitalhi.org/higlobalregistry](http://www.congenitalhi.org/higlobalregistry)

### **3.3.7. Projekt Merchandising PEAK-Turnbeutel**

Die Techniker Krankenkasse förderte im Rahmen unseres Projektes „PEAK“ (Partizipation und Empowerment von Kindern mit Kongenitalem Hyperinsulinismus und deren Eltern) – den digitalen Druck von Karten und Tragetaschen exklusiv mit 558,00 Euro.

### **3.3.8. Kindernetzwerk Transitionsworkshop**

Unsere Mitglieder Beate Barizon und Paul Seyfarth habe zum zweiten Mal am Transitionsworkshop zur Ausbildung zum Transitionscoach teilgenommen. Beide Workshops wurde von erfahrenen Psychologen und Transitionstrainern von KomPaS e. V. sowie von Vertretern betroffener junger Erwachsener und Eltern durchgeführt. Ziel ist es, interessierte Personen zu befähigen, in ihrer Selbsthilfegruppe die Aufgabe eines Transitionscoaches oder –beraters zu übernehmen. Sie stehen damit betroffenen Jugendlichen und ihren Eltern für Fragen rund um das Erwachsenwerden und insbesondere den Arztwechsel zur Verfügung. Außerdem werden sie angeleitet, Transitionsschulungen und andere Angebote zu organisieren.

Die Workshops richteten sich an betroffene junge Erwachsene und Eltern sowie ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter von Selbsthilfeorganisationen, die sich im Rahmen Ihres Engagements in der Selbsthilfe weiterbilden möchten und durch dieses Wissen ihre Mitglieder nachhaltig unterstützen möchten. Vom Kindernetzwerk-Akademie wurde dafür der Umfang von 2x2 tägige Workshops, insgesamt 21 Unterrichtseinheiten gegeben. Beate und Paul haben 2 Wochenenden daran teilgenommen. Nachfolgend werden die Ziele der Teenager formuliert, um die sich unser Verein in Zukunft kümmern und Workshops anbieten wird:

- „Wir wissen selbst am besten, was für uns gut ist. Ich lebe mit der Krankheit!“
- „Meine Meinung zählt mehr als die meiner Eltern!“ Denn bei der Transition bin ich kein Kind mehr!

**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

- Erwachsen werden heißt für uns auch: Junge Menschen mit besonderem Bedarf nicht unterschätzen und nicht nur als Mensch mit Defiziten sehen! Es fehlt leider oft die Möglichkeit, sich als volles Mitglied der Gesellschaft beweisen zu können.
- Des Weiteren wurden Wünsche und Erwartungen formuliert:
- Mehr Aufklärung über junge Menschen mit besonderem Bedarf gerade in Schulen und Ausbildungsstätten, um der Unkenntnis oder gar dem Ausschluss aus der Gesellschaft entgegenzutreten. Dies sollte auch Bestandteil des Inklusionsprozesses sein.
- Tabuthemen wie Sexualität, Vererbung oder Schwerbehindertenausweis nicht immer unter den Teppich kehren. Sonst wird die zum Teil immer noch verbreitete Stigmatisierung nicht beseitigt werden können
- Aufbau und Finanzierung strukturierter Transitionsprozesse für alle junge Menschen mit Krankheiten oder besonderen Bedürfnissen nach vorgegebenen und in Modellen bewährten Standards etablieren.

Der Verein hat sich zur Aufgabe gestellt diese Erwartungen in der Zukunft in die Vereinsarbeit zu bringen und die Umsetzung zu realisieren.

### 3.3.9 Mitglieder sammeln Spenden für den Verein

#### „Wäzzbärteefest“ 2018

Fam. Fuchs mit Leonard berichtet von ihrer Spendensammelaktion im Heimatort:

Am 15. August 2018, dem bayerischen Feiertag Mariä Himmelfahrt, fand in unserer Straße das sogenannte „Wäzzbärteefest“ statt. An diesem Tag finden Kräuterweihen statt; die gesammelten Kräuter werden zu sogenannten Buschen zusammengebunden (Würzbüschel = „Wäzzbärre“). Freunde und Bekannte kamen vorbei, um den leckeren Tee sowie den selbstgemachten Grillschinken im Brötchen zu verköstigen. Der Erlös des Festes, das seit rund 20 Jahren veranstaltet wird, wird immer für einen guten Zweck gespendet. In diesem Jahr geht der Erlös an den Hyperinsulinismus-Verein sowie das Ronald-McDonald-Haus in Berlin Wedding, um Danke zu sagen für die Unterstützung im letzten Jahr.

**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

#### **4. Aussicht 2019; geplante Aktivitäten**

Für das Jahr 2019 sind wieder Regionaltreffen u.a. in Hamburg, Düsseldorf, Heidelberg und Wien geplant. Auch soll es wieder ein Jahrestreffen im Rahmen unseres PEAK-Projektes in Berlin geben.

Darüber hinaus will der Verein zusammen mit CHI Internation (congenitalhi.org) die diesjährige Family Conference in Wien organisieren, um unseren Mitgliedern ein noch größeres Netzwerk aus Ärzten und Betroffenen zur Verfügung zu stellen.

Ein Upgrade der Homepage, um die Homepage für mobile Endgeräte zu optimieren sowie die Sicherheit und Performance zu verbessern, ist für 2019 geplant.

Die Betreuung von neu betroffenen Familien ist nach wie vor eine der primären Aufgaben 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](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

## 5. Entlastung des Vorstandes

Aufgrund des vorgelegten Rechenschaftsberichtes wird um Entlastung des Vorstandes für das Jahr 2018 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