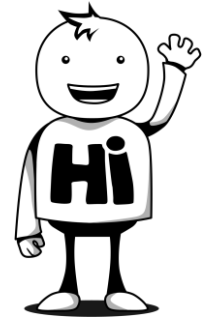


Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin



31.12.2020

Rechenschaftsbericht 2020

Rechenschaftsbericht des Vorstandes gem. § 8 der Satzung des Vereins Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V. für das Kalenderjahr 2020

Inhaltsverzeichnis

1. Angaben zum Verein

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

2. Finanzbericht

3. Vereinsaktivitäten

- 3.1. 10. Überregionales Jahrestreffen in Berlin
- 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. Betreuung und Hilfe für internationale Familien
 - 3.3.4. CHI-Family Conference virtuell
 - 3.3.5. Projekt „Kempsche Heinzelmännchen“
 - 3.3.6. Covid19 – Pandemie Vereinsarbeit

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

4. Ausblick 2020; geplante Aktivitäten
5. Danksagung
6. 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 vorgeschriebenem Vordruck (§ 50 Abs. 1 EStDV) auszustellen. Dies wurde zuletzt durch das FA Berlin für Körperschaften mit Bescheid vom 10.10.2018 erneut bestätigt.

1.2 Mitglieder

Zum 31.12.2020 zählt der Verein insgesamt 263 Mitglieder. Dies bedeutet eine Steigerung von 33 Mitgliedern gegenüber dem Vorjahr.

1.3 Mitgliedsbeiträge

Von aktuell 263 Mitgliedern¹ sind 94 zahlende Mitglieder (Familienregelung). Aufgrund der im Aufnahmeantrag angegebenen Beitragshöhe ergibt sich ein Beitragssoll für 2020 in Höhe von xxxx EUR. Dem Verein wurde durch die Mitglieder überwiegend die Genehmigung zum Lastschrifteinzug erteilt, so dass die Beiträge eingezogen werden konnten. Der Beitragseinzug 2020 konnte wegen mit dem eingesetzten Softwaresystem Buhl-Mein Verein erst im Herbst erfolgen.

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

1.4 Vereinsorgane

Mitglieder des Vorstandes gem. 3. 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
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 2020



Einnahmen:	€
Mitgliedsbeiträge	1.740,00
Spenden	8.144,70
Projektförderung (PEAK)	19.049,00
Sonstige Einnahmen	481,10
Summe Einnahmen	29.414,80

Ausgaben:	
Bürokosten	161,54
Gebühren GLS Bank	173,84
Öffentlichkeitsarbeit	624,50
Mitgliedsbeitrag Kindernetzwerk	90,00
Regionaltreffen	1.037,12
Aufwand EDV	5.160,26
Projekt PEAK	17.801,95
Sonstige Ausgaben	711,91
Summe Ausgaben	25.761,12
Überschuss	3.653,68
Kontostand 01.01.2020 GLS Bank	17.623,61
Kontostand 31.12.2020 GLS Bank	21.110,02
Kontostand 01.01.2019 PayPal	38,40
Kontostand 31.12.2019 PayPal	206,39
Guthaben gesamt	21.316,41
Kontrolle	
Kontostand 01.01.2020	17.662,01
zzgl. Einnahmen	29.414,80
abzgl. Ausgaben	25.761,12
Ergebnis	21.315,69
Stand lt. Abrechnung 31.12.2020	21.316,41
Unterschied	0,72

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 31.12.2020 der GLS Bank Kontonummer 1124867700 und dem PayPal-Konto überein. Bargeldbestände hat der Verein keine. Zum 31.12.2020 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
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. Vereinsaktivitäten

3.1 11. Überregionales Jahrestreffen – PEAK (Partizipation und Empowerment von Kindern mit Kongenitalen Hyperinsulinismus)

Ein besonderes Jahr stellt uns vor große Herausforderungen. So fand unser 11. Jahrestreffen in Berlin im Scandic Hotel am Potsdamer Platz mit Hilfe einer Projektförderung durch die Techniker Krankenkasse statt, doch zum 1. Mal als Hybridveranstaltung. Da viele Familien zu Hause bleiben mussten, haben wir uns auf die Situation eingestellt und eine Zoom-Konferenz ermöglicht.

Nachdem sich am Freitagabend der Großteil der Konferenzteilnehmer im Hotel eingefunden hatte, starteten wir mit einem gemeinsamen Abendessen im Restaurant des Hotels. Wie in jedem Jahr gab es große Wiedersehensfreude, in Zeiten der Corona-Pandemie mit Abstand, Masken unter dem Hygienekonzept des Hotels, alles etwas anders als sonst, aber nichts geht über persönliche Begegnungen.

Samstag, nach der Mitgliederversammlung, begannen wir mit dem eigentlichen Schwerpunkt des Treffens, der Tagung, welche den Austausch der Mitglieder untereinander sowie die Bewältigung der Krankheit innerhalb der Familie in den Fokus stellte. Für die Jugendlichen gab es dieses Jahr wieder ein eigenes Programm, das wegen der aktuellen Lage nur wenig genutzt wurde. Die Kinderbetreuung wurde für unsere 5 Kleinen zu einem großartigen Erlebnis. Eine weitere große Herausforderung haben wir angenommen und aus Einzelbildern ein Gruppenfoto erstellt. Das komplette Programm könnt ihr hier nochmal nachlesen.

Wir bedanken uns an dieser Stelle noch einmal recht herzlich bei Dagmar Ege für die Workshops und Anja Breuer für den Einblick in die Arbeit der Jungen Selbsthilfe. Die Präsentationen von Dr. Oliver Blankenstein, Prof. Dr. Klaus Mohnike und Dipl.-Psych. Loretta Ihme zum Thema Leben mit Hyperinsulinismus haben wir ebenfalls auf der Homepage zur Verfügung gestellt.

Am Sonntag nahmen fast alle Familien an einer gemeinsamen Frischluft-Tour mit Ausblicken und Einblicken teil. Der Rundgang ging zum Panoramapunkt Berlin, zum Brandenburger Tor

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

und durch den Tiergarten. Es war der Abschluss eines gelungenen Wochenendes mit spannenden und lehrreichen Inhalten sowie viel Zeit zum Austausch mit anderen betroffenen Familien.

Wir sind dankbar, dass die Techniker Krankenkasse die Förderung unseres Projektes in Höhe von Komplette Förderung von 19.049,00 Euro, Bedanken uns bei allen Mitwirkenden und Teilnehmern für die gemeinsame Zeit und freuen uns auf ein Wiedersehen im Jahr 2021!

3.2. Internetseite und -forum www.hyperinsulinismus.de

Mit der grafischen Neugestaltung der Homepage des Vereins wurde Ende des Jahres 2019 die Firma Netgenerator GmbH mit Sitz in Berlin beauftragt. Aktuell werden sich die hierfür veranschlagten Kosten auf ca. 5.265 EUR belaufen, diese wurden 12/2020 beglichen.

Sobald die Inhalte für die neuen Webseite finalisiert sind durch den Vereinsvorstand, wird diese voraussichtlich im 1. Quartal 2021 die bestehende Homepage ersetzen.

Das bisherige Forum auf der Homepage des Vereins wird es in dieser Form künftig nicht mehr geben. Die Inhalte des Forums sollen zukünftig in Form von FAQs zusammengefasst werden.

Ein Grund hierfür ist, dass das Forum nur noch in Ausnahmefällen zur Kommunikation genutzt wird. Der vorhandene „Wissensschatz“ soll jedoch in einem neuen Bereich „FAQ“ erhalten bleiben.

Hierfür wurde im 1. Halbjahr 2020 eine Studentin verpflichtet das ehemalige Forum nach bestimmten Themenbereichen auszuwerten und die häufigsten Fragen/Diskussionen in FAQs zusammenzufassen. Leider waren die Inhalte zu komplex, sodass nur ein Bruchteil des Forums bearbeitet wurde. Der Verein arbeitet weiterhin an der Erstellung dieser FAQs im Jahr 2021.

Für die Kommunikation der Mitglieder untereinander suchen wir weiterhin nach brauchbaren Lösungen. Zurzeit kommunizieren die Mitglieder in einer geschlossenen WhatsApp-Gruppe untereinander.

3.3. Sonstige Aktivitäten

3.3.1. Regionaltreffen

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

Fester Bestandteil unserer Vereinsarbeit sind die Regionaltreffen. Im Jahr 2020 mussten fast alle geplanten Regionaltreffen ausfallen:

29.02.2020 Düsseldorf

Das Regionaltreffen in Düsseldorf fand zum 9. Mal in der Kinderklinik des UKD – Kinderklinik statt.

Ulrike Seyfarth eröffnete das Treffen und gab einen Überblick über die Arbeit des Vereins im Rückblick auf 2019 und die neuen Projekte für 2020. Im Besonderen wurde auf die Spendenkampagnen des Vereins hingewiesen. Große Anstrengungen werden seit einem Jahr unternommen Geld und Medikamente zu sammeln, um HI-Kindern außerhalb der EU zu helfen. Eltern, Freunde, Kollegen und Interessierte unseres Vereins sammeln Spenden und unterstützen unsere Aufklärungsarbeit, denn Spenden sammeln heißt auch über Kongenitalen Hyperinsulinismus sprechen und Wissen über die Seltene Erkrankung zu vermitteln. So werden auch unsere Aufklärungsposter und -Karten gerne verteilt um im Kindergarten, in der Schule und bei Freunden KHI Verständnis zu wecken.

Paul Seyfarth berichtet über die Arbeit als Transitionscoach, in der aktiven Jungen Selbsthilfe und seine Sichtweise auf die Kindheit und Jugend mit KHI. Wir möchten die Jugendarbeit im Verein weiter ausbauen.

Prof. Dr. Thomas Meißner stellte die neue S1-Leitlinie – Diagnostik und Therapie des Kongenitalen Hyperinsulinismus (KHI) Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und – Diabetologie (DGKED) e.V. vor. Wir, als Patientenorganisation sind hier unter Kontakte zu betroffenen Familien und Selbsthilfegruppe eingetragen, so dass Eltern auch auf diesem Weg den schnellen Zugang zu Selbsthilfe finden sollten. Des Weiteren stellte er erste Ergebnisse der Umfrage zum Thema: Projekt 1 „Schutz vor Hirnschädigung durch eine verbesserte Behandlung bei Neugeborenen mit postnatalen Hypoglykämien und Hyperinsulinismus“ und zu Projekt 2 „Verringerung der psychischen Belastung von Eltern von Kindern

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

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

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

mit persistierendem Hyperinsulinismus und Entwicklung von Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität von betroffenen Familien“ vor .

Dr. Sebastian Kummer ging auf Fragen die zahlreichen Fragen Behandlungsmethoden zu Nebenwirkung von Diazoxid, inclusive Langzeitbeobachtungen rund um HI ein.

Für unser leibliches Wohl hatte wiederholt Nam LeThan gesorgt und sich um das Catering gekümmert. Es ist uns eine große Hilfe, wenn sich unsere Mitglieder so einbringen.

Es gab parallel zur Berlinale bei uns diesmal auch eine Preisverleihung, die der „Seltenen Bären“.

Preisträger sind Prof. Dr. Thomas Meißner für seine 9-jährige Zusammenarbeit mit unserem Verein als HI-Experte. Den HI-Experten-Nachwuchspreis bekam Dr. Sebastian Kummer, Michele Barizon erhielt den HI-Geschwisterpreis und Nam LeThan den zentralen Versorgungspreis. Allen Preisträgern danken wir herzlich für ihr Engagement für Familien und Kinder mit kongenitalem Hyperinsulinismus. Zum Tag der Seltenen Erkrankung lautet auch unser Motto: Rare is many. Rare is strong. Rare is proud!

3.3.2. Betreuung neuer HI-Patienten

Auch im Jahr 2020 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.

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 jährlichen Treffen in Berlin.

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

3.3.3. Betreuung und Hilfe für internationale Familie

Die internationale Hilfe wird durch unsere Mitglieder unterstützt. Es wurden uns Medikamentenspenden zugesendet, mit denen wir Kinder in Bosnien und Georgien versorgen konnten. In vielen Ländern sind die Medikamente nicht verfügbar. Auch nach Kolumbien konnten wir ein Paket mit lebenswichtigen Medikamenten versenden.

Im Fall der 2019 begonnenen Spendenaktion für Juan Camilo Para Arras aus Kolumbien haben wir eine Geldsammelaktion gestartet und konnten 23.595,46 Euro sammeln. In diesem Jahr wurde jedoch die Reise für Mutter und Kind unmöglich. Auch hat das gesammelte Geld noch nicht die Höhe von 50.000,00 Euro erreicht, die als Mindestsumme für eine Behandlung mit Operation notwendig wäre. Wir bleiben weiter in Verbindung mit der Familie und versorgen sie zur Überbrückung mit Medikamenten und Zubehör zum Blutzuckermessgerät, von dem gespendeten Geld. Die Summe verbleibt bis zur letztendlichen Lösung für das Kind auf dem Konto des Vereins zur Verwaltung. Hiermit folgen wir der Bitte der Mutter, Alejandra Para Arras, weil sie hofft in der Zeit nach der Corona-Pandemie mit dem Ziel fortzufahren, Juan Camilo einer Behandlung zuzuführen.

Weitere Erfolge im Ausland sind in der Regionalgruppe der Schweiz zu verzeichnen. Eine neue Betroffene Familie konnte in den Verein integriert werden, in dem unser Netzwerk erfolgreich funktioniert hat. Sie wurden durch Dr. Michael Steigert, pädiatrischer Endokrinologe im Kantonsspital in Chur auf uns aufmerksam gemacht, telefonischer Erstkontakt wurde schnell und vertraulich aufgebaut und eine Patenschaft vermittelt. Wir setzen erfolgreich auf die Methode vom Betroffenen zum Helfer durch Vermittlung von Patenschaften.

3.3.4. CHI-Family Conference virtuell

Das Programm bestand aus einer Vielzahl von Fachvorträgen von Ärzten und Forschern. Zu Wort kamen aber auch betroffene Eltern und Kinder und berichteten über ganz persönliche Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung. Wir konnten auch in diesem Jahr die enge Zusammenarbeit mit der internationalen Gemeinschaft der CHI-Familien und Experten bei dieser sehr interaktiven virtuellen Veranstaltung hatten wir die Möglichkeit, uns zu vernetzen und uns über Forschungsmöglichkeiten zum Thema angeborener Hyperinsulinismus zu in-

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

formieren. Wir arbeiten mit daran, nachhaltige und dauerhafte Struktur zu schaffen, um eine internationale Forschungsagenda zu priorisieren und auszuführen, um den kongenitalen Hyperinsulinismus (HI) besser zu verstehen, neue Wege zu finden, um das Leben derer, die mit HI leben, zu verbessern, die Häufigkeit irreversibler Hirnschäden zu reduzieren, die genetischen Ursachen von HI-Typen, die derzeit nicht bekannt sind, zu entdecken; und um Heilmittel für jede einzelne Art von HI zu finden. Außerdem haben wir die einmalige Gelegenheit, uns mit der Teilnahme an dieser Tagung als Gründungsmitglied des CHI Collaborative Research Network zu bewerben - sei es als Patient oder als medizinisches Fachpersonal.

3.3.5. Projekt „Kempsche Heinzelmännchen“

Die Kempsschen Heinzelmännchen sollen uns allen Mut machen.

In einer Zeit, in der jeden Tag Unsicherheit, in der für uns alle neuen und vorher nie dagewesenen Situation einer Pandemie gaben wir Zuversicht.

Unsere Kinder haben viele Wochen nicht mit ihren Kita- und Schulfreunden spielen können und ihren Hobbies nicht nachgehen können. Zu Hause gibt es nicht nur Hausaufgaben sondern auch Langeweile, die macht aber auch richtig kreativ!

Yann aus Kempen fing mit dem Nähen kleiner Heinzelmännchen an und der Verein hatte die Idee, diese kleinen Mutmacher demnächst an die Kinder, die mit Hyperinsulinismus im Krankenhaus behandelt werden müssen, zu verschenken und Glück zu bringen. So wurden die „Kempschen Heinzelmännchen“ mit unserem HI-Maskottchen zusammengebracht, „Gemeinsam gegen Corona“ möchten wir helfen.

Yanns Videos in englischer und deutscher Sprache wurden zum gemeinsamen medialen Projekt. Bei dieser Gelegenheit haben wir nachgefragt, was ihn dazu bewegt hat. Er hat uns seine Geschichte aufgeschrieben und mit der Gruppe geteilt. Mittlerweile hat Yann zu wichtigen Aktionen im Verein beigetragen, in dem er Sondereditionen der Heinzelmännchen produziert hat. Pünktlich zum Jahrestreffen und zu Weihnachten erhielten wir Päckchen mit neuen kleinen Mutmacher- Püppchen, die dann verteilt werden konnten. Auf besondere Weise ist es eine interne Aktion von Mitgliedern für betroffene Familien, die großen Anklang fand und weiter ausgebaut wird.

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

3.3.6. Covid19 – Pandemie Vereinsarbeit

Da die globale COVID-19-Pandemie unser tägliches Leben verändert hat, stellte Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V. der HI-Gemeinschaft Informationen zur Verfügung.

Auf unserer Homepage und über Newsletter haben wir darüber informiert, wie sich die COVID-19-Pandemie auf Kinder mit HI auswirken könnte. Wir haben uns an einige führende Spezialisten gewandt, um diese Frage zu beantworten und uns im Verlauf immer auf den neuesten Stand gebracht.

Wir stellten Informationen von führenden Spezialisten über COVID-19 und die HI-Gemeinschaft zur Verfügung. Hier konnten wir mit unseren HI-Experten Dr. Sebastian Kummer (UKD-Düsseldorf) und Dr. Oliver Blankenstein (Charité Berlin) regelmäßig befragen.

Unsere geplanten Veranstaltungen wurden den aktuellen Umständen in ihrer Durchführbarkeit angepasst.

Im weiterführenden PEAK-Projekts stehen die Eltern der erkrankten Kinder im Fokus. Sie zu stärken hat sich der Verein zur Aufgabe gemacht. Diese, in ihrer Rolle als pflegende Angehörige sind häufiger durch Doppel- oder Dreifachbelastung (Betreuung des erkrankten Kindes, Betreuung der Geschwister sowie oftmals die Aufrecht-erhaltung eines Arbeitsverhältnisses) vom s.o. „Selbstpflegedefizit“ betroffen. Diese kontinuierliche Vernachlässigung der eigenen sozialen und gesundheitlichen Bedarfe und Bedürfnisse ist auf die Dauer mit schwerwiegenden Folgen in Form von konkreten Gesundheitsproblemen verbunden. Wir haben in der Zeit der Pandemie die Verbindung zueinander nicht abreißen lassen.

4. Aussicht 2021; geplante Aktivitäten

Für das Jahr 2021 sind wieder Regionaltreffen u.a. in Düsseldorf, Heidelberg, Wien, Chur und neu auch in Chemnitz geplant, dies Mal allerdings immer an die Gegebenheiten der Corona – Pandemie angepasst. Das bedeutet, es gibt noch keine festen Termine, die virtuelle Durchführung wird umgesetzt und falls es die Umstände erlauben werden wir kleine Gruppentreffen anbieten, die unter Einhaltung von Hygienekonzept stattfinden dürfen. Auch soll es wieder ein Jahrestreffen im Rahmen unseres PEAK-Projektes in Berlin geben, da wir aus unserer

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

ersten Hybridveranstaltung im Oktober 2020 in Berlin gelernt haben, dass neue Wege möglich werden uns gemeinsam stark zu machen.

Die Ende 2019 begonnene Neugestaltung unserer Homepage soll im Jahr 2021 zu Abschluss gebracht werden um unsere Erreichbarkeit, inhaltliche Aktualisierung und Präsenz zu verbessern. Unser Ziel bleibt die Betreuung von neu betroffenen Familien, es zählt zu den primären Aufgaben des Vereins.

5. Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns bei allen Förderern und Spendern, für die im Jahr 2020 erhaltene Unterstützung und Zuwendung herzlichst bedanken und hoffen auf weiterhin gute Zusammenarbeit.

6. Entlastung des Vorstandes

Aufgrund des vorgelegten Rechenschaftsberichtes wird um Entlastung des Vorstandes für das Jahr 2020 gebeten.

Der Vorstand

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