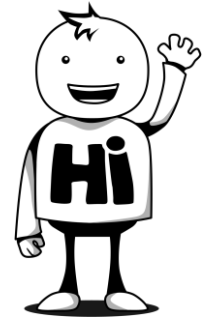


Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin



31.12.2021

Rechenschaftsbericht 2021

Rechenschaftsbericht des Vorstandes gem. § 8 der Satzung des Vereins Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V. für das Kalenderjahr 2021

Inhaltsverzeichnis

1. Angaben zum Verein

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

2. Finanzbericht

3. Vereinsaktivitäten

- 3.1. 12. Überregionales Jahrestreffen in Berlin
- 3.2. Jubiläum 10 Jahre und 1. Virtuelle Familienkonferenz
- 3.3. Mitgliederversammlung virtuell
- 3.4. Internetseite und -forum www.hyperinsulinismus.de
- 3.5. Regionaltreffen und Weihnachtsfeier - virtuell
- 3.6. Sonstige Aktivitäten
 - 3.6.1. Regionaltreffen
 - 3.6.2. Betreuung neuer HI-Patienten
 - 3.6.3. Betreuung und Hilfe für internationale Familien

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

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

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

3.6.4. CHI-Family Conference virtuell

3.6.5. Covid19 – Pandemie Vereinsarbeit

4. Ausblick 2022; 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 10.11.2021 erneut bestätigt.

1.2 Mitglieder

Zum 31.12.2021 zählt der Verein insgesamt 315 Mitglieder. Dies bedeutet eine Steigerung von 33 Mitgliedern gegenüber dem Vorjahr.

1.3 Mitgliedsbeiträge

Von aktuell 315 Mitgliedern¹ sind 104 zahlende Mitglieder (Familienregelung). Aufgrund der im Aufnahmeantrag angegebenen Beitragshöhe ergibt sich ein Beitragssoll für 2021 in Höhe von 2.930,00 EUR. Dem Verein wurde durch die Mitglieder überwiegend die Genehmigung zum Lastschrifteinzug erteilt, so dass die Beiträge eingezogen werden konnten. Der Beitrags-einzug 2021 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 2021

Einnahmen		
Beiträge	2.314,06	
Spenden	12.460,00	
Sonstige Einnahmen	394,77	
Fördermittel	16.919,41	32.088,24

Ausgaben		
Bürokosten	-594,53	
Telefonkosten	-726,48	
Aufwand EDV	-1.288,90	
Mitgliedsbeiträge	-90,00	
Gebühren GLS-Bank	-130,29	
Aufwandsentschädigung	-600,00	
Projekt PEAK	-17.337,50	
Fahrtkosten	-55,70	
Sonstige Ausgaben	-2.525,88	-23.349,28

Jahresüberschuss **8.738,96**

Kontrolle

Stand 01.01.2021

GLS 21.110,02

Paypal 206,39

zzgl. Einnahmen 2021 32.088,24

abzüglich Ausgaben 2021 -23.349,28

Stand 31.12.2021 30.055,37

Kontostand 31.12.2021 GLS 30.009,42

Kontostand 31.12.2021 Paypal 45,95

30.055,37

Unterschied 0,00

Rücklagen 30.055,37

Anteil Juan Camillo -5.885,00

freie Rücklagen 24.170,37

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 31.12.2021 der GLS Bank Kontonummer 1124867700 und dem PayPal-Konto überein. Bargeldbestände hat der Verein keine. Zum 31.12.2021 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 12. Überregionales Jahrestreffen – PEAK (Partizipation und Empowerment von Kindern mit Kongenitalen Hyperinsulinismus)

Ein besonderes Jahr stellt uns vor große Herausforderungen. So fand unser 12. Jahrestreffen in Berlin im Scandic Hotel am Potsdamer Platz mit Hilfe einer Projektförderung durch die Techniker Krankenkasse statt, doch zum 2. Mal als Hybridveranstaltung. In diesem Jahr fand unser 12. Jahrestreffen in Berlin im Scandic Hotel am Potsdamer Platz mit Hilfe einer Projektförderung durch die Techniker Krankenkasse statt. Wir möchten im Nachgang nochmals das Treffen zusammenfassen und allen, die daran nicht teilnehmen konnten, einen Einblick verschaffen (Galerie).

Nachdem sich am Freitagabend die angereisten Familien im Hotel eingefunden hatten, starteten wir mit einem gemeinsamen Abendessen im Restaurant des Hotels. Wie in jedem Jahr gab es große Wiedersehensfreude und Austausch über ein schwieriges Jahr in der Corona-Pandemie.

Samstag starteten wir mit dem Schwerpunkt des Jahrestreffens, der Tagung, welche den Austausch der Mitglieder untereinander sowie die Bewältigung der Krankheit innerhalb der Familie in den Fokus stellte. Zum zweiten Mal boten wir eine Hybridveranstaltung an, um Mitgliedern, die nicht nach Berlin reisen konnten, die Tagung auf Zoom mit erlebbar zu machen.

Unsere jungen Erwachsenen und Jugendlichen sind nun ein fester Teil der Tagung und bestreiten ein Großteil des Programms mit ihren Beiträgen, für die in diesem Jahr mehr Zeit eingeplant worden war. Das kam bei Eltern mit kleinen Kindern sehr gut an: Voller Hoffnung und Zuversicht hörten sie den jungen Betroffenen zu und diskutieren mit ihnen. Die wissenschaftlichen Vorträge mit anschließender Fragerunde – hier könnt ihr das komplette Programm einsehen– wurden mit Spannung erwartet und mit großem Interesse aufgenommen.

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

Unsere Kinderbetreuung wurde mit Basteln für Halloween, Riesenseifenblasen machen und Herumtollen auf der abschüssigen Wiese vor dem Hotel zu einem großartigen Erlebnis für unsere Kleinen.

Wir bedanken uns an dieser Stelle noch einmal recht herzlich bei Dagmar Ege für die beiden Workshops. Das Angebot an die jugendlichen Geschwisterkinder zum Erfahrungsaustausch wurde von ihnen sehr gut angenommen. Der Hauptteil des Workshops zum Ende der Veranstaltung richtete sich an alle Teilnehmer mit einem Konferenzresümee – ein kreativer und fröhlicher Ausklang.

Am Abend trafen sich alle Familien im nahegelegenen Paulaner Wirtshaus zum gemeinsamen Essen und ungezwungenem Beisammensein.

Am Sonntag nahmen fast alle Familien an einem gemeinsamen Ausflug zum Deutschen Technik Museum in die Ausstellung „Alles Zucker! Nahrung – Werkstoff – Energie“ teil. Es war der Abschluss eines gelungenen Wochenendes mit spannenden und lehrreichen Inhalten sowie viel Zeit zum Austausch mit anderen betroffenen Familien.

Wir bedanken uns bei der Techniker Krankenkasse für die Förderung unseres Projektes in Höhe von 19.604,50 Euro.

3.2. Jubiläum 10 Jahre und 1. Virtuelle Familienkonferenz

Es sollte ein großes Fest werden, aber die Corona-Pandemie hat uns etwas ausgebremst. Macht nichts, gehen wir online...so war es dann über 5 Stunden ein großartiges virtuelles Treffen unserer Mitglieder und Experten. Viele Fragen wurden diskutiert und wir sind sehr froh unsere pädiatrischen Endokrinologen (Prof. Dr. Klaus Mohnike, Prof. Dr. Thomas Meissner, Dr. Sebastian Kummer, Dr. Oliver Blankenstein, Prof. Dr. Peter Kühnen), die unseren Verein seit Beginn unterstützen und beraten, zum Jubiläum dabei gehabt zu haben.

Vorher eingegangene Fragen wurden beantwortet, besonders dringend wurde nachgefragt: Wie wird die „Corona-Lage“ für Betroffene aus Expertensicht eingeschätzt? So gab es Fragen und Antworten im Kreuzfeuer.

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

Weiter im Fokus steht die junge Selbsthilfe in unserem Verein. Dazu berichtete Paul Seyfarth über seine Erfahrungen zum Thema „Transition – Ein komplizierter Weg zum Erwachsenwerden“.

Zum Schluss blieb noch Zeit für den Erfahrungsaustausch. Eltern berichteten, wie es ihren Kindern ergeht und wie die Familien diese Zeit meistern.

Unsere großen Hoffnungen liegen nach der gelungenen virtuellen Veranstaltung darauf im Herbst zum Jahrestreffen wieder in Präsenz tagen zu können. Trotz guter Inhalte fehlten uns wirkliche Begegnungen vor allem auch mit unseren Kindern.

3.3. Mitgliederversammlung virtuell

Die Mitgliederversammlung 2021 fand pandemiebedingt als „Onlineveranstaltung“ via Zoom statt. Notwendige Beschlüsse der Mitgliederversammlung wurden in einem schriftlichen Umlaufverfahren gefasst. Hierzu wurden allen Mitgliedern die zu fassenden Beschlüsse schriftlich vor der Mitgliederversammlung mitgeteilt.

TOP 1 Rechenschaftsbericht 2020

Vorstandsvorsitzende Frau Ulrike Seyfarth stellte den Rechenschaftsbericht für das Jahr 2020 vor. Es wurden die Tätigkeiten im vergangenen Jahr und die finanzielle Entwicklung anhand des vorliegenden Vereinsjahresberichts erläutert und es wurde aufgrund des vorliegenden Rechenschaftsberichtes um Entlastung des Vorstandes für das abgelaufene Geschäftsjahr gebeten.

Dem Vorstand wurde per Umlaufbeschluss von 161 Stimmberechtigten bei im Umlaufverfahren 96 abgegebenen gültigen Stimmzetteln bei 4 Enthaltungen (Vorstand) durch die Mitgliederversammlung die Entlastung für das abgelaufene Geschäftsjahr 2020 erteilt.

TOP 2 Satzungsänderungen

Vorstandsmitglied Thomas Streuber (Kassenwart) stellte die vom Vorstand geplanten und notwendigen Satzungsänderungen vor.

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

Die Satzungsänderung wurde bei 161 Stimmberechtigten mit der erforderlichen 3/4 Mehrheit der im Umlaufverfahren abgegebenen 100 Stimmen beschlossen. Von 100 abgegebenen Stimmen stimmten 100 für die Satzungsänderungen.

TOP 3 Neue Beitragsordnung

Der Verein hat sich mit der Satzungsänderung auch erstmals eine Beitragsordnung gegeben. Die Beitragsordnung wurde den Mitgliedern vorgestellt. Gegenwärtig ergeben sich gegenüber der bisherigen Beitragshöhe gem. Satzung keine Änderungen.

Die neue Beitragsordnung wurde bei 161 Stimmberechtigten mit 100 von 100 im Umlaufverfahren abgegebenen Stimmen einstimmig beschlossen.

TOP 4 Sonstiges

Die Vorstandsvorsitzende Frau Ulrike Seyfarth informiert über die laufenden Planungen des Vorstandes. Neben den Regionaltreffen, welche pandemiebedingt als Onlineveranstaltungen stattfinden sollen, plant der Vorstand für Herbst 2021 das Jahrestreffen im Rahmen des PEAK-Projektes in Berlin. Erforderliche Fördermittelanträge wurden pünktlich gestellt.

Was lange währt wird gut. Endlich, die neue Homepage ist Online.

Weiterhin wurde darauf hingewiesen, dass unsere Vereinsarbeit ohne finanzielle Unterstützung nicht stattfinden kann. Alle Mitglieder wurden wiederholt aufgerufen, den Vorstand bei der Suche nach Unterstützern zu unterstützen.

3.4. Homepage www.hyperinsulinismus.de und Vereinschat

Die Neugestaltung der Homepage des Vereins wurde Anfang 2021 durch die Firma Netgenerator GmbH mit Sitz in Berlin abgeschlossen. Der Verein konnte seitdem nochmal eine deutliche Zunahme der Kontaktaufnahme via das Kontakt-Formular auf der Homepage verzeichnen und erhielt durchweg positive Resonanz auf die „neue“ Homepage.

Durch die Möglichkeit das Anmeldeformular für eine Vereinsmitgliedschaft online auszufüllen und abzusenden, gestaltet sich die Neugewinnung von Vereinsmitgliedern deutlich unkomplizierter.

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

Für die Kommunikation der Mitglieder untereinander suchen wir weiterhin nach brauchbaren Lösungen. Zurzeit kommunizieren die Mitglieder in einer geschlossenen WhatsApp-Gruppe untereinander, diese wird sehr gut genutzt.

3.5. Regionaltreffen und Weihnachtsfeier - virtuell

Wiener CHI Treffen *virtuell am 26.06.21 und Regionaltreffen via Zoom am 21. Juli 2021 von 20 bis 22 Uhr zu unserem virtuellen Treffen. Das dritte Treffen dieses Formats von Süddeutschland aus, ist aber für alle offen, die sich zum Thema Kongenitaler Hyperinsulinismus austauschen wollen. Die virtuellen Treffen wurden sehr gut angenommen. Es gab die Möglichkeit für Austausch und Beratung. Am 18.12.2021 fand dann unsere erste virtuelle Weihnachtsfeier statt.

3.3. Sonstige Aktivitäten

3.3.1. Regionaltreffen

Fester Bestandteil unserer Vereinsarbeit sind die Regionaltreffen. Im Jahr 2021 mussten die Regionaltreffen Wien (26.06.21) alle anderen geplanten Regionaltreffen coronabedingt über Zoom stattfinden. Regionaltreffen Süddeutschland (21.07.21) fand mit großer Beteiligung statt.

Das Projekt Verringerung der psychischen Belastung von Eltern von Kindern mit persistierendem Hyperinsulinismus ist weiter Thema und wurde angefragt. Wir hoffen weiter an der Umsetzung arbeiten zu können, in dem wir uns fachkompetente Hilfe holen.

Die Regionaltreffen sind die wichtigsten Treffen im Jahr für die Familien.

3.3.2. Betreuung neuer HI-Patienten

Auch im Jahr 2021 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 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
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

müht 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.

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. Unsere Mitglieder haben selbst die Medikamente oder das Geld dafür gespendet und wir haben dafür gesorgt, dass es die kleinen Patienten erreicht, die dringen darauf warten.

3.3.4. CHI-CRN Arbeitsgruppen - virtuell

Bei der Teilnahme an der CRN-CHI Tagung als Gründungsmitglied des CHI Collaborative Research Network wirkten mit– Irene Promussas im Bereich Forschung und Ulrike Seyfarth im Bereich Nomenklatur. An 4 online Veranstaltungen über 1,5 – 2 Stunden haben wir teilgenommen. Die weiteren Netzwerke weder zu dem Thema Ende Mai 2022 in Portugal, nach Möglichkeit in Präsenz ausgetauscht, sofern es die pandemische Lage zulässt.

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.

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

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

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

Wir 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. „Selbstpfledefizit“ 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 2022; geplante Aktivitäten

Für das Jahr 2022 sind wieder Regionaltreffen u.a. in Düsseldorf, Heidelberg, Wien, Chur und neu auch in Chemnitz geplant, dieses Mal allerdings immer an die Gegebenheiten der Corona – Pandemie angepasst. Das bedeutet, es gibt einige „save the date“ - 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 ersten Hybridveranstaltung im Oktober 2020 und 2021 in Berlin gelernt haben, dass neue Wege möglich werden uns gemeinsam stark zu machen. Das Projekt Patenschaften wird weiter ausgebaut. Wir werden ein neues Vorstandsmitglied wählen, da sich Christian Baumgarten nicht wieder zur Wahl stellen wird. Die Mitgliederversammlung wird nach jetziger Planung am 22.10.2022 in Berlin stattfinden. Die Junge Selbsthilfe in unserem Verein soll mit Hilfe unseres Mitglieds und Transitionscoach Paul Seyfarth weiter ausgebaut werden. Hier gibt es Pläne für ein eigenes Treffen online und in Präsenz, je nach Möglichkeit. Die jungen Erwachsenen werden im Verein in Zukunft eine stärkere Mitwirkung der Aktivitäten und Hilfestellungen erfahren. Sie selbst möchten sich mehr einbringen und das sehen wir als

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

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

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

sehr wichtig für unseren Verein an. Betroffene und neue junge Familien kommen im nächsten Jahr wieder ein Stück näher zusammen und helfen einander.

5. Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns bei allen Förderern und Spendern, für die im Jahr 2021 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 2021 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