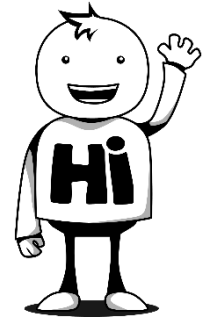


Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin



31.12.2022

Rechenschaftsbericht 2022

Rechenschaftsbericht des Vorstandes gem. § 8 der Satzung des Vereins Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V. für das Kalenderjahr 2022

Inhaltsverzeichnis

1. Angaben zum Verein

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

2. Finanzbericht

3. Vereinsaktivitäten

- 3.1. Webinar zum Thema „Ermächtigt und informiert: Eure Rolle in der HI-Forschung“
- 3.2. Virtuelles Regionaltreffen Wien am 6. Mai 2022
- 3.3. CHI CRN in Lissabon 20.-22. Mai 2022
- 3.4. Mutmacher-Treffen in Tbilissi 29. Mai 2022
- 3.5. Regionaltreffen in Köln 25. Juni 2022
- 3.6. CHI International family in Rome 16.-18. September 2022
- 3.7. 13. Jahrestreffen in Berlin 21.-23. Oktober 2022
- 3.8. Internetseite und -forum www.hyperinsulinismus.de
- 3.9. Projekt - Antragsdschungel

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

Kommunikation:
Telefon: 030/42808955
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

3.10. Sonstige Aktivitäten

- 3.10.1. Hippo-Hi-Projekt
- 3.10.2. Kalender 2023 - ein gemeinsames Projekt
- 3.10.3. Weihnachtskarten und Aufklärungskampagne
- 3.10.4. Interview mit dem Kindernetzwerk
- 3.10.5. Betreuung neuer HI-Patienten
- 3.10.6. Betreuung und Hilfe für internationale Familien
- 3.10.7. CHI-Family Conference virtuell

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: 030/42808955
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 31.12.2022 zählt der Verein insgesamt 342 Mitglieder. Dies bedeutet eine Steigerung von 27 Mitgliedern gegenüber dem Vorjahr.

1.3 Mitgliedsbeiträge

Von aktuell 342 Mitgliedern¹ sind 111 zahlende Mitglieder (Familienregelung). Aufgrund der im Aufnahmeantrag angegebenen Beitragshöhe ergibt sich ein Beitragssoll für 2022 in Höhe von 3.155,00 EUR. Dem Verein wurde durch die Mitglieder überwiegend die Genehmigung zum Lastschriftinzug erteilt, so dass die Beiträge eingezogen werden konnten.

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: 030/42808955
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. 4. Wahlperiode sind:

- Ulrike Seyfarth (1. Vorsitzende)
- Kathrin Baumgarten (2. Vorsitzende)
- Christian Baumgarten (Schriftführer) bis 09/22
- Paul Seyfarth (Schriftführer) Neuwahl 10/22
- Thomas Streuber (Kassenwart)

Aufgrund der regionalen Entfernungen kommuniziert der Vorstand via E-Mails/MS-Teams-Konferenzen und stimmt entsprechende Vorgehensweisen miteinander ab.

Anschrift:

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

Kommunikation:

Telefon: 030/42808955
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 2022

(vorläufiger) Finanzbericht 2022 (Stand 30.12.2022)

Einnahmen

Mitgliedsbeiträge	2.399,65
Spenden	5.755,37
Sonstige Einnahmen	13.362,51
Fördermittel	10.693,25

32.210,78

Ausgaben

Bürokosten	268,27
Porto	159,67
Telefonkosten	552,91
Aufwand EDV	1.054,73
Mitgliedsbeiträge	90,00
Gebühren GLS-Bank	259,74
Regionaltreffen	1.122,88
Projekt PEAK	25.291,26
Fahrtkosten	1.195,51
Sonstige Ausgaben	3.788,02

33.782,99

Überschuss/ Verlust

-1.572,21

Kontrolle

Stand 01.01.2022

GLS	30.009,42
PayPal	29,30
zzgl. Einnahmen 2022	32.210,78
abzüglich Ausgaben 2022	-33.782,99
Stand 31.12.2022	28.466,51

Kontostand 30.12.2022 GLS 27.939,51

Kontostand 30.12.2021 PayPal 527,00

Unterschied 0,00

Rücklagen 28.466,51

Anteil Juan Camillo -2.930,35

freie Rücklagen 25.536,16

Anschrift:

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

Kommunikation:

Telefon: 030/42808955
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 30.12.2022 der GLS Bank Kontonummer 1124867700 und dem PayPal-Konto überein. Bargeldbestände hat der Verein keine. Zum 30.12.2022 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: 030/42808955
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. Webinar zum Thema „Ermächtigt und informiert: Eure Rolle in der HI-Forschung“

Am 03.03.2022 veranstalteten wir online über Zoom ein Webinar, welches wir gemeinsam mit unseren internationalen Partnern von CHI international, vertreten durch Julie Raskin – Präsidentin der Organisation, durchführten, ging es grundsätzlich um den Umgang mit Studien und den Bedingungen der Teilnahme für Familien. Wichtige Punkte kamen zur Sprache. Wozu willige ich ein, wenn ich an einer klinischen Studie teilnehme? Patienten sind Teil des Forschungsteams. Hierzu sprachen Dr. med. Oliver Blankenstein, Charité - Universitätsmedizin Berlin und Dr. med. Sebastian Kummer, Universitätskinderklinik Düsseldorf.

Es wurde uns eine klinische Studie vorgestellt: Hanmi GCG-201 Hyungjin Cho, MD, Direktor für klinische Wissenschaft, Hanmi Grace Lee, Direktorin für klinische Zusammenarbeit. Unsere Ärzte nahmen diese Studie zu Beispiel, die Umstände, die damit verbunden sind zu erklären. Wir haben mit den Mitgliedern des Vereins diskutiert, welchen Beitrag die Selbsthilfe für die Aufklärung und das Initiieren von Studien in der Zukunft haben kann.

3.2. Virtuelles Regionaltreffen Wien am 6. Mai 2022

Die von Irene Promussas, Regionalansprechpartnerin unseres Vereins, eingeladene österreichische CHI-Community und Freunde, trafen sich nachdem schon unser letztes Treffen 2020 und 2021 Corona-bedingt ausgefallen war. Also dieses Jahr noch einmal virtuell treffen – per ZOOM und das ist doch trotzdem eine gute Gelegenheit seine Sorgen und Nöte rund um die Umstände des chronisch kranken Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen mal loszuwerden und sich gegenseitig Hilfestellung zu geben.

Gerne gestalteten wir dieses „Regionaltreffen“ offen für alle Mitglieder, die sich endlich mal wieder treffen und austauschen wollen.

3.3. CHI-CRN in Lissabon 20.-22. Mai 2022

In Lissabon sind brillante Köpfe CHI Collaborative Research Network (CRN) Convening zusammenkommen, um eine Zukunft ohne Hypoglykämien zu planen!

Das CRN startete im Dezember 2020 dank der Chanzuckerberginitiative - Rare As One Network. Das CRN hat zwei Jahre lang virtuell an einer priorisierten Forschungsagenda für CHI gearbeitet. Ulrike Seyfarth und Dr. Irene Promussas haben als Patientenvertreterinnen

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

Kommunikation:
Telefon: 030/42808955
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

gemeinsam mit Vertretern unserer deutschen COEs (Exzellenzzentren für kongenitalen Hyperinsulinismus in Deutschland) an der Diskussion und Zusammenarbeit im CRN aktiv teilgenommen. Es war ein sehr kreatives Wochenende mit vielen neuen Ideen und Ergebnissen. Auf unseren kommenden Treffen werden wir mehr darüber berichten – wir bleiben dran!

3.4. Mutmacher-Treffen Tbilissi 29. Mai 2022

Seit längerer Zeit unterstützt unser Verein in Georgien die Kinderärztin Dr. Nino Kheladze mit Medikamentenspenden aus Deutschland. Sie versorgt damit 5 kleine Patienten, die das Medikament benötigen aber in Georgien nicht erhalten können. Im Rahmen ihres Sommerurlaubs hat Ulrike Seyfarth diese Hilfsmittellieferung an Proglidem selbstübernommen, da der Postweg langsam, unsicher und teuer ist. So konnten die Medikamente in sichere Hände gelangen und Eltern mit betroffenen Kindern persönlich Danke sagen, ob der Hilfe, die ihnen zuteilwird und ihnen so unendlich viel bedeutet. Die Mittel hierfür nimmt der Verein aus Spenden, die uns Mitglieder und Unterstützer zukommen lassen, auch um genau diese Hilfe für die Kinder in Georgien zu tätigen.

3.5. Regionaltreffen Köln 25. Juni 2022

Es war unser 1. Kölner Regionaltreffen. Hier konnten wir Erfahrungen teilen, Informationen über die Seltene Erkrankung erhalten, hatten Zeit zuzuhören, spielen unserer Kinder zu beobachten und gemeinsam festzustellen, wie gut es tut sich wieder persönlich begegnen zu können. Das Treffen wurde von der Familie Turner organisiert. Sie haben die Räume organisiert und sich um Essen, Trinken und Spielzeug gekümmert. So konnten viele Familien aus der Region in einem sehr gut geeigneten Gemeinderaum zusammenkommen sich austauschen und gegenseitig unterstützen. Die Räume und die Küche, die wir genutzt haben, wurden von und selbst beräumt und der Schlüssel übergeben. Wir hoffen sehr in diesen Räumen auch 2023 unser Regionaltreffen durchführen können.

3.6. CHI International family in Rome 16.-18. September 2022

Vielen Dank an @chi_hypoglycemia und @vivere_con_c.h.i für ein gelungenes Zusammentreffen mit Experten, Referenten, Moderatoren, Patientenfamilien, Betroffenen, Biotechnologiefirmenvertretern, allen die sich um unseren gemeinsamen Traum #futureWithoutLows

Anschrift:

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

Kommunikation:

Telefon: 030/42808955
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

kümmern, dafür einsetzen, dass kein Neugeborenes unentdeckt und unbehandelt in Unterzuckerungen in höchster Gefahr ist und wir gemeinsam die Welt mit Kongenitalem Hyperinsulinismus verändern wollen! Paul und Ulrike Seyfarth waren zu dieser Veranstaltung eingeladen über unseren Verein und die Initiative der jungen Selbsthilfe bei unseren jungen Mitgliedern in der Selbsthilfe zu berichten. Interessante Vorträge wurden präsentiert und viele persönliche Gespräche geführt. Die Zusammenarbeit auf der internationalen Grundlage intensiviert sich weiter und wir werden 2023 wieder eine gemeinsame Konferenz veranstalten.

3.7. 13. Jahrestreffen in Berlin 21.-23. Oktober 2022

In diesem Jahr fand unser 13. Jahrestreffen in Berlin im Scandic Hotel am Potsdamer Platz unterstützt durch eine Pauschalförderung der Techniker Krankenkasse statt. Auf unserer Mitgliederversammlung während der Familienkonferenz wurde der Vorstand neu gewählt. Thomas Streuber, Kathrin Baumgarten, Ulrike Seyfarth wurden wiedergewählt und neu hinzugekommen ist Paul Seyfarth, der nun die junge Selbsthilfe im Verein vertreten wird. In diesem Jahr wurde der Bericht von unserem Vereinsmitglied Katrin Haje, Mutter von Julian (10 Jahre) verfasst. Diesen nehmen wir gerne in unseren Rechenschaftsbericht auf.

„Am 21. Oktober 2022 startete unser 13. Jahrestreffen mit einem gemeinsamen Abendessen im Hotel am Potsdamer Platz.

Voller Freude auf die bereits bekannten Familien und den Austausch mit diesen, haben wir uns natürlich auch gefreut, viele neue Betroffene bzw. deren Eltern kennenzulernen.

Der Samstag startete wie immer mit der Anmeldung. Die Kinder wurden unterdessen in der Kinderbetreuung abgegeben, wo sie immer viel Spaß beim Spielen, Basteln und Herumtollen haben.

Unsere Sitzung begann mit der Begrüßung durch Ulrike. Es standen Vorstandswahlen auf dem Programm, Berichte aus Regionaltreffen und auch Irene hat über ihre Arbeit in Österreich berichtet.

Weiter ging es mit Dr. Kummer, Dr. Blankenstein und Prof. Dr. Kühnen, die alle samt über die Teilnahme an klinischen Studien, neue Wirkstoffe in der Behandlung von HI und von der radio-logisch gesteuerten Chirurgie an der Charité berichtet haben. Die Vorträge waren wie immer

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

Kommunikation:
Telefon: 030/42808955
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 interessant. Auch Davelyn Hood berichtete in ihrem Vortrag über eine neue Therapie, die noch in der Entwicklung ist, aber sehr viel Hoffnung bei den Betroffenen schürt.

Im Anschluss gab es einen regen Austausch, eine sogenannte „Triff den Experten“-Sprechstunde, wo viele Dinge nochmals explizit hinterfragt werden konnten.

Für uns als betroffene Eltern war äußerst interessant zu hören, als die junge Selbsthilfe sich vorstellte. Hier hat man gesehen, dass alle samt ein gutes Leben führen, ihre Schulabschlüsse machen, einen Beruf erlernen, etc. pp... Dieses schürt Hoffnung auf ein vernünftig zu führendes Leben unserer Kinder.

Nach Abschluss der Sitzung hatten wir ein bisschen Zeit uns auszuruhen und uns auf das gemeinsame Abendessen im „Weilands“ zu freuen. Es war ein gelungener Abend mit superleckerm Essen und angeregtem Austausch über die Vorträge bzw. auch über das jeweilige Leben mit einem HI-Kind.

Am Sonntag stand dann ein gemeinsamer Ausflug in den Berliner Zoo an, an dem wir in diesem Jahr nicht teilnehmen konnten, da Julian in der kommenden Woche drei Klausuren zu schreiben hatte und wir aufgrund dessen die Rückfahrt nach Hause antreten mussten.

Wir freuen uns auf ein erneutes Treffen sowohl in Den Haag als auch in Berlin im nächsten Jahr, da uns diese Treffen immer wieder neue Kraft geben, da weiterzumachen, wo wir gerade sind, denn es kann einfach nur besser werden.“

3.8. Internetseite und -forum www.hyperinsulinismus.de

Über die vor 2 Jahren neu gestaltete Homepage finden viele nach Informationen suchende Menschen zu uns als Selbsthilfeorganisation. So wird es uns beim Erstkontakt rückgemeldet. Wir müssen aber dringend die Inhalte weiterbearbeiten und sind zumindest immer am Ball, um die aktuellen „News“ mit allen zu teilen.

Für die Kommunikation der Mitglieder untereinander nutzen wir eine geschlossene WhatsApp-Gruppe, in dem derzeit 94 Teilnehmer sind. Das ist der schnellste Weg untereinander und es wird sehr schnell agiert und geholfen.

Einmal im Monat geht über unseren E-Mail-Verteiler ein Newsletter raus, in dem alle wichtigen Ereignisse und Aktionen, die der Verein unternimmt, mitgeteilt werden.

3.9. Projekt - Antragsdschungel

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

Kommunikation:
Telefon: 030/42808955
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

In diesem neuen Projekt haben sich Mitglieder aus unserm Verein zu einer Arbeitsgruppe zusammengeschlossen um am Ende für alle eine Übersicht über alle Anträge in der Pflege, Behindertenausweis, Einzelfallhilfe, Inklusionshilfe in Kindergarten on Schule zur Verfügung zu stellen.

Hier gibt es jetzt regelmäßige Zoom-Treffen, einen Chat und Telefonate. Am Ende soll es für alle leichter werden im Dschungel aller benötigten Hilfsangebote den richtigen Weg einzuschlagen.

3.10. Sonstige Aktivitäten

3.10.1. Hippo-Hi-Projekt

Hippo – HI-Projekt: (<https://www.thehippohouse.org/de/>). Ab sofort haben Malblöcke und Schreibhefte für unsere Kinder! Unsere Kooperation mit Cristina Pindado aus Spanien macht es möglich, dass wir nun kindgerechtes Informationsmaterial haben, welches zu spielen und malen geeignet ist und gleichzeitig Aufklärung über kongenitalen Hyperinsulinismus bietet. Mit finanzieller Unterstützung der Firma „Rezolute“ konnte ein kleiner Vorrat angelegt werden, der zu Regionaltreffen bestimmt große Freude auslösen wird.

3.10.2. Kalender 2023 - ein gemeinsames Projekt

Zum Ende des Jahres 2022 haben sich unsere Mitglieder mit Fotobeiträgen an der Entstehung eines gemeinsamen Kalenders beteiligt haben. Leider konnten nicht alle Bilder Platz auf den 12 Blättern finden. Obwohl alle sehr eingesendeten Fotos sehr schön waren, mussten wir eine Auswahl treffen. Die nächste Chance im neuen Jahr kommt bestimmt. Alle die sich am gemeinsamen Projekt beteiligt haben erhalten einen Kalender als Geschenk. Vor Weihnachten wurden alles rechtzeitig versendet. Mit dem Kalender möchten wir unseren Unterstützern und Netzwerkpartnern zum neuen Jahr ein Dankeschön übermitteln und jeden Monat beim Umblättern an unseren Verein erinnern.

3.10.3. Weihnachtskarten und Aufklärungskampagne

Wir ließen in diesem Jahr wieder Aufklärungskarten drucken. Diese werden von unseren Mitgliedern genutzt, um mit A6 beidseitig bedruckten Handkarten über die Erkrankung

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

Kommunikation:
Telefon: 030/42808955
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

aufzuklären. Sie sind so simpel informativ, dass sie sich gut eignen diese im Kindergarten und in der Schule auszugeben und Verständnis für prekäre Situation der Unterzuckerungen zu wecken.

Weihnachtskarten wurden 50 Stück in Zusammenarbeit mit der Künstlerin Kaitlyn Parker gestaltet und mit unserm Logo und sozialen Medien versehen.

3.10.4. Interview mit dem Kindernetzwerk

Das Kindernetzwerk hat ein Interview mit Paul Seyfarth gemacht. In diesem Interview verrät er, wie die Junge Selbsthilfe in seinem Verein „Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.“ vertreten ist, was sie macht und wie er versucht, die Selbsthilfe aktiv zu gestalten.

Paul ist außerdem in der krankheitsübergreifenden Selbsthilfe unterwegs und hilft auch bei Fragen der Transition im Dachverband Kindernetzwerk. Wir werden den Beitrag auf unserer Homepage veröffentlichen.

3.10.5. Betreuung neuer HI-Patienten

Auch im Jahr 2022 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.

3.10.6. Betreuung und Hilfe für internationale Familie

Die internationale Hilfe wird durch unsere Mitglieder unterstützt. Es wurden uns Medikamentenspenden organisiert, mit denen wir Kinder Georgien versorgen konnten. In vielen Ländern

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

Kommunikation:
Telefon: 030/42808955
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

sind die Medikamente nicht verfügbar. 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. Im Dezember 2022 hat eine Familie, nachdem sich ihre Tochter spontan als geheilt zeigte und sie alle Vorräte zur 24h Umsorgung nicht mehr benötigten, alles, was noch da war in 2 große Pakete gepackt und nach Tbilissi versendet. Das sehr teure Porto von 94 Euro übernahm der Verein.

Immer wieder kommt es auf Grund unserer mittlerweile internationalen Bekanntheit über die Netzwerke zu Anfragen um Hilfe. Wir sind mit unseren 2 COE (center of excellence) für CHI hier in Deutschland in guter Zusammenarbeit verbunden. Familien kontaktieren uns um Hilfe von uns zu bekommen nach Deutschland zur Behandlung zu kommen. Hier stellen wir Verbindungen her und beraten so gut es geht, ach regen wir immer an sich in der Heimat mit anderen betroffenen Familien zu verbinden und geben unserer Erfahrungen in der Selbsthilfe weiter. Viele Stunden nimmt diese Tätigkeit jedes Jahr in Anspruch.

3.10.7. CHI-CRN Arbeitsgruppen - virtuell

In diesen Gremien sind Dr. Irene Promussas, Ulrike Seyfarth und Dr. Oliver Blankenstein aktiv. Hier geht es um die internationale Forschung auf dem Gebiet des kongenitalen Hyperinsulinismus, um den Ausbau der HIGR (Globales Register für HI) und der internationalen Zusammenarbeit aller Experten für die seltene Erkrankung.

4. Aussicht 2023; geplante Aktivitäten

Für das Jahr 2023 sind wieder Regionaltreffen u.a. in Köln/Düsseldorf, Heidelberg, Wien, Chur und neu in Mitteldeutschland geplant. Auch soll es wieder ein Jahrestreffen im Rahmen unserer Familienkonferenz in Berlin geben. Das Projekt Patenschaften und unsere Partnerschaften mit Spanien und USA werden weiter ausgebaut. Wir werden mit unserem neuen Vorstandsmitglied Paul Seyfarth die Arbeit der jungen Selbsthilfe im Verein mehr ausbauen. 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 sehr wichtig für unseren Verein an. Betroffene und neue junge Familien kommen im nächsten Jahr wieder ein Stück näher zusammen und helfen einander. Die Mitgliederversammlung wird nach jetziger Planung am 10.06.2023 in Berlin stattfinden.

Anschrift:

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

Kommunikation:

Telefon: 030/42808955
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

Ausblicke 2023

- Terminfindung – Regionaltreffen Köln/ Düsseldorf
- 18. März 2023 – Regionaltreffen in Heidelberg
- 29. April 2023 – Regionaltreffen in Wien
- Terminfindung – Regionaltreffen Mitteldeutschland
- 09.-11. Juni 2023 – 14. Berliner Familienkonferenz in Berlin
- 22.-24. September 2023 – CHI international family conference in Den Haag (NL)

5. Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns bei allen Förderern und Spendern, für die im Jahr 2022 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: 030/42808955
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